



Sommersemester 2013

## **Hochschule Magdeburg-Stendal**

Angewandte Humanwissenschaften

Rehabilitationspsychologie B.Sc.

# **Bachelor-Thesis**

Psychosoziale Belastungen und Möglichkeiten der  
Resilienzförderung von Geschwisterkindern chro-  
nisch kranker und/ oder behinderter Kinder

vorgelegt von: Jacqueline Soujon  
Scharnhorststraße 32  
39576 Stendal

Matrikelnummer: 20102613  
Telefon: 0173-5687004

Erstkorrektorin: Prof. Dr. habil. Gabriele Franke  
Zweitkorrektorin: Dipl. Reha.-Psych. (FH) Melanie Jagla, M. Sc.

Abgabetermin: 05.09.2013  
Standort: Stendal

## Inhaltsverzeichnis

### Abstract

1. Einleitung	S. 4
2. Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Kindes- und Jugendalter	S. 6
2.1. Chronische Erkrankungen	S. 6
2.1.1. Atopischer Dermatitis	S. 8
2.1.2. Asthma bronchiale	S. 9
2.1.3. Diabetes mellitus	S.10
2.2. Lebensverkürzende chronische Erkrankungen	S.11
2.2.1. Mukoviszidose	S.11
2.2.2. Krebserkrankungen	S.13
2.2.3. Chronische Niereninsuffizienz	S.13
2.3. Behinderungen	S.15
2.3.1. Körper und Sinnesbehinderungen	S.16
2.3.1.1. Infantile Zerebralparese	S.17
2.3.1.2. Hörstörungen	S.19
2.3.2. Geistige Behinderung	S.21
2.3.2.1. Trisomie 21	S.22
2.3.2.2. Rett-Syndrom	S.24
2.3.3. Seelische Behinderungen	S.26
2.3.3.1. Frühkindlicher Autismus	S.28
2.3.3.2. Depressionen	S.29
3. Psychosozialen Belastungen der Familie	S.33
3.1. Indexkind	S.33
3.2. Eltern	S.36
3.3. Geschwister	S.39
4. Die Besonderheit von Geschwistern chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder	S.42
4.1. Einflüsse der besonderen Geschwistersituation auf die Geschwister	S.42
4.1.1. Risiken für die Entwicklung der Geschwister	S.46
4.1.2. Positive Auswirkungen auf die Entwicklung der Geschwister	S.47
4.2. Resilienzförderung	S.48
4.2.1. Bewältigungspotentiale der Geschwister	S.49
4.2.2. Unterstützung und Förderung der Geschwister	S.52
5. Diskussion und Ausblick	S.55
Literaturverzeichnis	S.59
Eigenständigkeitserklärung	S.68

## Zusammenfassung

Diese Arbeit befasst sich mit den psychosozialen Belastungen und Möglichkeiten der Resilienzförderung von Geschwisterkindern chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder.

Ziel ist es, ein umfassendes Bild über den Forschungsstand der „besonderen“ Situation der Geschwister zu skizzieren und einen Ausblick auf ein Präventionsprogramm zur Stärkung der Lebenskompetenzen von Geschwisterkindern zu geben.

Dabei wird der Frage nachgegangen, ob die Geschwister potentiellen Risiken, durch die Lebensumstände der Familie, ausgesetzt sind, die wiederum eine Gefahr für die Geschwister darstellen und sie möglicherweise in ihrer Entwicklung beeinflussen.

Mittels einer umfassenden Literaturrecherche sollen die Ergebnisse zusammengetragen werden. Die Grundlage der Recherche basiert auf die Sichtung von Fachbüchern, wissenschaftlichen Artikeln und Studien bezüglich der Geschwisterthematik.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass ein chronisch krankes und/ oder behindertes Kind ein Belastungsfaktor für die gesamte Familie darstellt und als eine Einschränkung der Entwicklungsmöglichkeiten der Geschwister betrachtet werden kann. Demzufolge können die Geschwister als eine vulnerable Gruppe gesehen werden, die vermehrte Aufmerksamkeit in der Primärprävention bedarf. Die Risikoforschung zeigt zwar insgesamt inkonsistente Ergebnisse, dennoch verweist sie darauf, dass die gesunden Geschwisterkinder ein erhöhtes Risiko haben, psychische Probleme zu entwickeln. Nachweislich treten bei den Geschwisterkindern häufiger internalisierende und externalisierende Verhaltensauffälligkeiten auf, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität beeinträchtigen.

Die Ergebnisse verdeutlichen die Notwendigkeit, dass den Geschwisterkindern zukünftig noch mehr Aufmerksamkeit sowohl in der Forschung als auch in der Prävention geschenkt werden muss. Diese Unterstützungen sollten ressourcenorientiert und resilienzfördernd sein.

## 1 Einleitung

In dem Seminar „Und was ist mit mir?“ Gesundheitsförderung von Geschwisterkindern behinderter/ chronisch kranker Kinder“, welches ich im Rahmen meines Studiums zur Rehabilitationspsychologin B. Sc. absolviert habe, bin ich zum ersten Mal bewusst auf die Geschwisterthematik gestoßen- in Anbetracht dessen, dass ich selbst chronisch krank bin und eine jüngere Schwester habe. Das Seminar regte mich zum Nachdenken an und ich widmete mein Interesse im zunehmenden Maß diesem Thema, sodass ich schließlich beschloss, meine Bachelor Thesis damit zu gestalten.

Geschwister von Kindern mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen gelten in einigen Literaturen als „Schattenkinder“ (Hackenberg, 2008, S. 127) oder aber auch als „die Vergessenen Angehörigen“ (Schmid et al., 2004, S. 225); was sehr erschreckend vor dem Hintergrund ist, was sie in ihrem frühen Alter bereits leisten und „aushalten“ müssen. „Geschwister [chronisch kranker und/ oder] behinderter Kinder müssen vieles lernen und können. Sie sind Spielgefährte, Babysitter, Freund, Pfleger, Erzieher, Lehrer, Unterhalter, Co-Therapeut, Fürsprecher, Dolmetscher und in manchen Situationen sogar mal Ersatzmutter oder Ersatzvater für ihre [chronisch kranke und/ oder] behinderte Schwester oder ihren [chronisch kranken und/ oder] behinderten Bruder.“ (Achilles, 2005).

Auch die Forschung konnte bislang aufzeigen, dass die Geschwister in ihren Erfahrungen und Kompetenzen ein besonders großes Spektrum, von erhöhter Belastungen und Beeinträchtigungen bis zu persönlichem Gewinn durch die spezifischen Erfahrungen, abdecken. In besonderer Intensität erfahren viele Geschwister das allgemeine Lebensthema der Ausbalancierung von Verbundenheit und Autonomie. Diese besondere Geschwistersituation bleibt, aufgrund der andauernden oder sich verstärkten Asymmetrie dieser Geschwisterbeziehung und der späteren, wenn auch begrenzten Übernahme von familiärer Verantwortung von den alternden Eltern, lebensbegleitend bedeutend. Eine frühzeitige Beratung und Begleitung der Familien chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder ist im Hinblick auf die nicht chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister erforderlich, damit ihre Ressourcen für die Bewältigung unvermeidbarer Belastungen gestärkt werden. Die professionelle Unterstützung der Geschwister sollte von früh an ihre Erfahrungen stärken, schwierige Situationen in der Familie solidarisch meistern zu können. „Entsprechend der systemisch-ökologischen Perspektive heutiger Heilpädagogik sollten die Unterstützung der Familie und des Geschwisters ressourcenorientiert und resilienzfördernd sein.“ (Hackenberg, 2008, S. 141). Die Stärken und das besondere Engagement der Geschwister müssen Wertschätzung und Unterstützung finden. Diese gezielten Entlastungen sollten von Seiten der Familie und der Gesellschaft zur Verfügung gestellt werden (Hackenberg, 2008).

Damit die „besondere Situation“ der Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder in ihrem tatsächlichen Ausmaß verständlich dargestellt werden kann, widmet sich das zweite Kapitel ausschließlich den häufigsten chronischen Erkrankungen und Behinderungen im Kindes- und Jugendalter. Unterdessen werden die Begrifflichkeiten „chronische Erkrankungen“ und „Behinderungen“ aufgegriffen und in ihrer Bedeutung definiert. Auch ergeben sich daraus Klassifikationen, die ebenfalls näher beleuchtet werden. Das dritte Kapitel stellt zunächst die Belastungen der chronisch kranken und/ oder behinderten Kinder dar und verdeutlicht damit, inwieweit die gesamte Familie von der Erkrankung/ Behinderung des Kindes betroffen ist. Hier wird zum ersten Mal der Fokus speziell auf die Geschwister gesetzt und die ihnen auferlegten (psychosozialen) Belastungen im Zentrum des Geschehens betrachtet. Im vierten Kapitel soll dann der Blick auf die „Besonderheit“ der Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder geworfen werden. Vor der Risikoforschung werden die Effekte der chronisch kranken und/ oder behinderten Kinder auf die Geschwister erkennbar, was zum Ziel hat, die Bedeutung hervorzuheben, warum es so wichtig ist, den Fokus auf die Geschwister zu legen. Im Rahmen der Resilienzförderung werden Hilfen und Unterstützungen für die Geschwister vorgestellt, die ihnen verhelfen sollen, mit der besonderen Situation umzugehen. In dem fünften Kapitel, dem Diskussionsteil, wird der aktuelle Forschungsstand kritisch beleuchtet und ein Ausblick gegeben, inwieweit „SuSi“ ein vielversprechendes Unterstützungsprogramm für Geschwister, als eine Präventionsmaßnahme, darstellen könnte.

## **2 Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Kindes- und Jugendalter**

Epidemiologischen Studien zur Folge, ist davon auszugehen, dass 10 bis 40 Prozent der Kinder und Jugendlichen in Deutschland eine chronische körperliche Erkrankung und/ oder eine Behinderung aufweisen, je nachdem, welche Diagnosen man in die Betrachtung mit einbezieht und wie methodisch streng man die Erkrankungen erfasst (Christiansen & Röhrle, 2013; Hoß & Maier, 2013).

Dieses Kapitel beschäftigt sich mit den häufigsten chronischen Erkrankungen und Behinderungen im Kindes- und Jugendalter. Dabei werden die Besonderheiten der Definitionen chronische Erkrankungen und Behinderung fokussiert und anhand einzelner Störungsbilder verdeutlicht. Ziel ist es, ein Gespür dahingehend zu entwickeln, welche psychosozialen Belastungen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen für die gesamte (betroffene) Familie, nach der Diagnosestellung, einhergehen.

### **2.1 Chronische Erkrankungen**

Hoß und Maier (2013) verstehen unter dem Begriff der chronischen Erkrankung „eine langsam entstehende und/ oder lang (oft lebenslang) andauernde gesundheitliche Beeinträchtigung oder Störung, die zwar medizinisch behandelbar, jedoch in der Regel nicht heilbar ist“ (S. 2). Folglich sind Patienten mit chronischen Erkrankungen über einen langen Zeitraum ihres Lebens auf kontinuierliche medizinische Betreuung angewiesen.

Der Zeitraum, ab dem von einer chronischen Erkrankung gesprochen wird, variiert in der Literatur; Lohaus und Heinrichs (2013) geben einen Zeitraum von etwa einem Monat bis zu einem Jahr an. Schmidt und Thyen (2008) berichten, dass die Auftretensdauer einer Erkrankung mindestens 3 bis 12 Monate umfassen sollte.

Bei chronischen Erkrankungen können Beginn und Verlauf, je nach Störungsbild, stark variieren. So kann bereits eine chronische Erkrankung von Geburt an bestehen oder sich erst im Laufe der Kindheit oder Jugend entwickeln. Eine chronische Erkrankung kann plötzlich auftreten oder einen schleichenden Beginn zeigen. Sie können kontinuierlich in einem bestimmten Stadium verharren, sich aber auch mit zunehmendem Lebensalter verbessern, chronisch- rezidivierend verlaufen oder einen progredienten Verlauf einnehmen. Nicht selten treten auch anfallsartige akute Zustände, bei ansonsten subklinischem Verlauf, auf. Alleine in Deutschland kann man davon ausgehen, dass insgesamt 10 bis 15 Prozent aller Kinder und Jugendlichen an chronischen Krankheiten leiden (Hoß & Maier, 2013).

Morfeld und Koch (2007) führen folgende Kennzeichen einer chronischen Erkrankung an:

- Die Ursachen für chronische Erkrankungen sind oft multikausal, wobei die Pathogenese sowie die Wirkung von Einzelfaktoren und das Zusammenwirken mehrerer Faktoren häufig unbekannt sind.
- Als Ursachen für chronische Erkrankungen werden Aspekte der Lebensführung angesehen (Risikoverhalten, Stress etc.).
- Die Folgen einer chronischen Erkrankung manifestieren sich oft erst mit erheblicher Latenz zu ihrer Verursachung.
- Eine kausale Therapie existiert oft nicht und es kann deshalb nicht davon ausgegangen werden, dass eine vollständige Heilung erreicht wird.
- Die Krankheitsverläufe chronischer Erkrankungen sind oft progredient, dauern die gesamte Lebenszeit an, verkürzen diese jedoch nicht zwangsweise (z. B. Rückenschmerz).
- Es besteht meist eine dauerhafte Minderung der körperlichen und/ oder geistigen Leistungsfähigkeit.
- Die Krankheitsfolgen können die Selbstversorgung des Betroffenen und die Lebensperspektive beeinträchtigen.
- Die Betroffenen sind im besonderen Maße auf dauerhafte familiäre und/ oder professionelle Unterstützung angewiesen.
- Die Normabweichung birgt das Risiko einer Diskriminierung in sich und gefährdet die soziale Integration. (S. 3f.)

Im Rahmen des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys der Bundesrepublik Deutschland (KiGGS-Studie) wurden erstmals eine bevölkerungsrepräsentative Erhebung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen als Querschnittserhebung in verschiedenen Altersgruppen durchgeführt. Definitionskriterium einer chronischen Erkrankung war dabei, dass eine dauerhafte Behandlung über einen Zeitraum von mindestens 12 Monaten stattgefunden hatte oder zu erwarten war. Es wurden Lebenszeitprävalenzen wichtiger somatisch- chronischer Erkrankungen erfasst. Innerhalb der chronischen physischen Erkrankung lagen zum Beispiel die Lebenszeitprävalenzen für eine obstruktive Bronchitis (13,3 Prozent) und Neurodermitis (13,2 Prozent) bei mehr als 10 Prozent (Kamtsiuris, Atzpodien, Ellert, Schlack & Schlaud, 2007). Diese, aber auch weitere Lebenszeitprävalenzen verschiedenster Erkrankungen, aus der KiGGS-Studie, sind in den anschließenden Ausführungen (wieder) zu finden. In Anlehnung an die Definition einer chronischen Erkrankung folgen nun nähere Betrachtungen ausgewählter (chronisch-verlaufender) Störungsbilder des Kindes- und Jugendalters.

### 2.1.1 Atopische Dermatitis

Die atopische Dermatitis, so der dermatologische Fachbegriff, ist vor allem im deutschsprachigen Raum unter dem Begriff der Neurodermitis, insbesondere im pädiatrischen Bereich, bekannt (Tröster & Hellermann, 2013).

Neurodermitis ist eine chronisch-entzündliche Hauterkrankung mit chronisch-rezidivierendem Verlauf. Sie gehört neben dem Heuschnupfen, dem allergischen Asthma bronchiale und der allergischen Konjunktivitis (allergisch bedingte Erkrankung der Bindehaut des Auges) zum atopischen Formenkreis. Atopische Erkrankungen haben ihre Ursache in einer Immunglobulin-E-(IgE-)Antikörper-vermittelten starken immunologischen Antwort. Darunter versteht man eine genetisch bedingte Neigung zu Überempfindlichkeitsreaktionen, die mit einer erhöhten Produktion von Antikörpern (dem Immunglobulin IgE) oder mit spezifischen Abwehrreaktionen einhergehen (Von Kries et al., 2009).

Harmlose Umweltsubstanzen wie zum Beispiel Pollen oder Hausstaub können bei entsprechender Disposition zu einer überschießenden Antikörperbildung, die eine Entzündungsreaktion der Haut, der Augen oder der Bronchien nach sich ziehen (Tröster & Hellermann, 2013).

Die Prävalenz der atopischen Dermatitis liegt in Deutschland bei Vorschulkindern zwischen 11,3 und 12,9 Prozent (sowie bei Erwachsenen bei 2,5 und 3,4 Prozent). Damit zählt die atopische Dermatitis zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (Tröster & Hellermann, 2013).

Von Kries et al. (2009) berichten, dass das Risiko für ein Kind, an einer atopischen Erkrankung zu erkranken, im Wesentlichen davon abhängt, wie die unmittelbare Belastung ist (atopische Erkrankungen bei leiblichen Geschwistern beziehungsweise Eltern). So liegt die Erkrankungswahrscheinlichkeit bei circa 15 Prozent, wenn keine Atopie bei Verwandten ersten Grades vorliegen. Das Risiko liegt bereits bei 20-40 Prozent, wenn bereits ein Geschwisterkind oder ein Elternteil betroffen ist. Sollten beide Elternteile an einer Atopie leiden, so steigt die Wahrscheinlichkeit auf 40-60 Prozent. Haben beide Elternteile die gleiche atopische Erkrankung, so vererben sie mit einer 50-60 prozentigen Wahrscheinlichkeit ihre Erkrankung.

Dies verdeutlicht noch einmal, dass eine Atopie (hier speziell die atopische Dermatitis) einen genetischen Ursprung besitzt, so auch Tröster und Hellermann (2013). Dennoch ist die Ätiologie der atopischen Dermatitis nach wie vor ungeklärt. Spezielle Ansätze zu den Störungsmodellen können unter anderem in Tröster und Hellermann (2013) nachgelesen werden. Aufgrund der ungeklärten Ätiologie ist eine kausale Therapie der atopischen Dermatitis derzeit nicht möglich, die Interventionen müssen sich daher darauf beschränken, die aktuelle Symptomatik zu reduzieren, Hautverschlechterungen vorzubeugen und den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Das klinische Erscheinungsbild ist durch ein breites Spektrum krankhafter Hautveränderungen charakterisiert. So zeigen sich auf der betroffenen Hautstelle entzündliche Rötungen (Erytheme), Bläschen (Ödeme), Schuppungen, Krustenbildungen



und Lichenifikation (Verdickung und Vergröberung der Hautstruktur) oder Papeln (knötchenförmige Verdickungen der Haut). Zudem ist der schubweise Verlauf kennzeichnend für die atopische Dermatitis (Tröster & Hellermann, 2013).

Das Erstmanifestationsalter der atopischen Dermatitis liegt überwiegend im ersten Lebensjahr. Die Erkrankung kann jedoch auch erst in späteren Lebensjahren auftreten. Nach Ausbruch des atopischen Ekzems kann es zu unterschiedlichen Krankheitsverläufen kommen: Spontanremission, Rückgang, Verschiebung auf andere Erkrankungen oder Ausbreitung der Erkrankung. Wie hoch der prozentuale Anteil der Kinder ist, bei denen die atopische Dermatitis ausheilt, beziehungsweise persistiert, ist unklar (Tröster & Hellermann, 2013).

### *2.1.2 Asthma bronchiale*

Asthma (auch Asthma bronchiale genannt) ist, wie oben bereits erwähnt, ebenfalls der Gruppe der atopischen Erkrankungen zugehörig. Diese stellen in der Summe die häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter dar. Asthma ist eine chronisch entzündliche Erkrankung der Atemwege und wird durch eine bronchiale Hyperreagibilität, eine variable sowie meist reversible Atemwegsobstruktion charakterisiert. Es kann sich in drei Formen manifestieren: allergisches Asthma, intrinsisches oder nichtallergisches Asthma sowie in Mischformen. Die häufigsten Symptome, die Asthma verursachen können, befinden sich in einem Spektrum von geringgradigen Beklemmungsgefühlen („Brustenge“) über Husten bis hin zu schwergradigen Atemnöten. Die Beschwerden können intermittierend (zum Beispiel arbeitsplatzbezogen, anhängig vom saisonalen Pollenflug) oder persistierend vorhanden sein. Asthma ist eine der häufigsten chronischen Erkrankungen, die bei circa 10 Prozent der kindlichen Bevölkerung in Deutschland vorkommt (Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, 2011).

Betrachtet man dazu die 12-Monats-Prävalenz in Deutschland, so kann man eine ansteigende Prävalenz von 0,5 Prozent im Alter von 0-2 Jahren bis auf fast 4,4 Prozent im Alter von 11 bis 13 Jahren verzeichnen. Zunächst lässt sich eine gewisse Jungenwendigkeit erkennen, jedoch wird im Alter von 14 bis 17 Jahren eine Mädchenwendigkeit beobachtet. Des Weiteren berichten Schlaud, Atzpodien und Thierfelder (2007), dass für Asthma bei Kindern eine Lebensprävalenz von circa sieben Prozent vorliegt.

Petermann und Schauerte (2013) berichten über den Verlauf und die Prognose von Asthma, dass ein Großteil der asthmakranken Kinder und Jugendlichen unter einer optimalen medikamentösen und nicht- medikamentösen Therapie ein kontrolliertes Asthma erreichen und nahezu unbeeinträchtigt leben können. Ebenso geben sie an, dass circa 30 Prozent der

Jungen im Rahmen der Adoleszenz ihre Asthmasymptome verlieren. Dennoch heben sie hervor, dass es bisher noch nicht abschließend geklärt ist, ob die Erkrankung per se ausheilt oder es zu einem Wiederaufflammen im späteren Lebensalter kommt. Sie sagen, dass es bei Mädchen jedoch weniger der Fall zu sein scheint und bestätigen ebenfalls wie Schlaud et al. (2007), dass Neuerkrankungen bei Mädchen häufiger in der Adoleszenz auftreten, sodass im Erwachsenenalter eine gewisse Frauenwendigkeit des Asthmas (bronchiale) ersichtlich ist.

### *2.1.3 Diabetes mellitus*

Eine dritte und nicht seltene chronische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter ist der Diabetes mellitus. Rami-Merhar, Fröhlich-Reiterer, Hofer und Schober (2012) beschreiben Diabetes mellitus wie folgt: „Diabetes mellitus ist eine Stoffwechselerkrankung mit unterschiedlicher Ätiologie, welche charakterisiert ist durch eine persistierende Hyperglykämie, bedingt durch eine Störung der Insulinsekretion und/oder Insulinwirkung.“ (S. 70).

Bei Kindern ist der Typ-1-Diabetes die häufigste Stoffwechselerkrankung, während im Erwachsenenalter am häufigsten der Typ-2-Diabetes vorliegt. Bei Typ-1-Diabetes besteht aufgrund eines absoluten Insulinmangels ein gestörter Glukosehaushalt, was zur Folge hat, dass eine ausreichende Energieversorgung des Körpers nicht mehr gewährleistet werden kann. Diese Erkrankung erfordert eine lebenslange Insulintherapie. Der Typ-2-Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter ist in Deutschland zurzeit noch eine sehr seltene Erkrankung. Weniger als zwei Prozent der Jugendlichen mit Diabetes sind von diesem Typ-2 betroffen (Wiedebusch & Ziegler, 2013).

Rosenbauer und Stahl (2010) berichten darüber, dass in Deutschland in den letzten 20 Jahren ein relativer Anstieg der Neuerkrankungsrate des Typ-1-Diabetes im Kindes- und Jugendalter von jährlich etwa 3,5 bis 4,5 Prozent zu beobachten war. Trotz der Zunahme von Übergewicht und Adipositas in dieser Altersgruppe ist bisher aber keine Zunahme des Typ-2-Diabetes festzustellen. Auch schildern sie, dass aktuell die Neuerkrankungsrate des Typ-1-Diabetes in Deutschland bei Kindern und Jugendlichen über 20 pro 100.000 Personenjahre, die des Typ-2-Diabetes etwa 1 pro 100.000 Personenjahre beträgt. Der Typ-1-Diabetes tritt also etwa 20-Mal häufiger auf als der Typ-2-Diabetes und ist damit in dieser Altersgruppe der vorherrschende Diabetestyp.

Bei der Entstehung des Diabetes mellitus Typ 1 spielen genetische Faktoren, Umwelteinflüsse, Infektionen und eine gestörte Immunantwort eine Rolle. Die Behandlung besteht aus einer Insulinsubstitution, einer strengen Diät und einer entsprechenden körperlichen Aktivität.

Für die Prognose ist die Qualität der Stoffwechseleinstellung entscheidend (Hoß & Maier, 2013).

Die Umsetzung der Insulintherapie im Alltag erfordert nicht nur von den Kindern und Jugendlichen, sondern auch von ihren Eltern, umfangreiche Kenntnisse und therapeutische Fertigkeiten, die in entsprechenden Schulungsprogrammen vermittelt werden. Ziel der Insulintherapie ist es, eine möglichst normnahe Blutzuckereinstellung zu erreichen, damit Folgeerkrankungen vermieden werden können. Durch die regelmäßige Insulingabe soll ebenfalls erzielt werden, dass beim Typ-1-Diabetes eine nahezu uneingeschränkte Teilhabe der Kinder und Jugendlichen an altersentsprechenden Aktivitäten, ein regelhafter Schulbesuch sowie insgesamt eine normale körperliche und psychosoziale Entwicklung möglich sind. Dennoch sind die Komplikationen, die während des Therapieverlaufes auftreten können, wie Hypoglykämien, Hyperglykämien und Folgeerkrankungen, nicht zu verkennen. Oft geht diese Erkrankung mit einer Ernährungsumstellung und regelmäßigen Kontrollbesuchen beim Arzt einher (Wiedebusch & Ziegler, 2013).

## *2.2 Lebensverkürzende chronische Erkrankungen*

Mit lebensverkürzenden chronischen Erkrankungen sind diejenigen Erkrankungen gemeint, die von einem besonders schweren chronischen sowie progredienten Verlauf geprägt sind und frühzeitig das Leben eines Menschen beenden; die Lebensdauer ist, im Vergleich zu einem gesunden Menschen, verkürzt (Hoß & Maier, 2013; Morfeld & Koch, 2007).

### *2.2.1 Mukoviszidose*

Die autosomal-rezessiv vererbte Mukoviszidose, heute bekannt als Zystische Fibrose (engl. cystic fibrosis, CF), ist eine chronisch progrediente Systemerkrankung aller exokrinen Drüsen. Verursacht wird sie durch Mutationen im CFTR- Gen (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator gene), die in einer Präzipitation und Retention muköser Sekrete in den Ausführungsgängen der exokrinen Drüsen und einer Disposition der Atemwege zur Infektion resultieren. Das Hauptproblem stellen jedoch die Auswirkungen auf die Lunge dar, wo es durch Sekretretention zu rezidivierenden und chronischen Entzündungen kommt, die schrittweise zur Zerstörung der Lunge führen, an der die meisten Patienten versterben (Kappler & Griesse, 2009).

Eine weitere Problematik der Beteiligung eines Organs äußert sich in der Bauchspeicheldrüse. Da die Verdauungssäfte eingedickt sind, können sie bei der Nahrungsaufnahme nicht in den Dünndarm zum Nahrungsbrei gelangen, sodass es zu einer Verdauungsinsuffizienz, besonders für Fette und Eiweiße kommt. Symptome dieser Problematik sind das Absetzen von Fettstühlen und Unterernährung. Die früheste Form der Bauchspeicheldrüsenbeteiligung äußert sich als Mekoniumileus (Darmverschluss durch zähen Stuhl). Koerner-Rettberg, Neumann und Ballmann (2013) berichten ebenfalls, dass die CF mit einem Vorkommen von einem Fall auf 3000 bis 3500 Geburten die häufigste Stoffwechselerkrankung mit reduzierter Lebenserwartung in der kaukasischen Bevölkerung ist.

Der Verlauf und die Prognose der CF werden von der klinischen Symptomatik an Atemwegen und Gastrointestinaltrakt bestimmt. Dank der zahlreichen Verbesserungen in der symptomatischen Therapie verbesserten sich Lebenserwartung und -qualität der Betroffenen in den letzten 60 Jahren dramatisch. Mittlerweile erreichen in Deutschland fast alle Patienten das Erwachsenenalter (Trümmeler, 2013).

Dies bestätigen Koerner-Rettberg et al. (2013) und ergänzen, dass der Verlauf von einer allmählichen, aber letztlich trotz umfangreicher Therapiemaßnahmen nicht dauerhaft aufhaltbaren, Lungenerkrankung geprägt sei, bei der in 90 Prozent aller Fälle die Manifestation an der Lunge auch die Todesursache ist.

Die Standardtherapie der gastrointestinalen Symptomatik beinhaltet die Substitution von magensäureresistenten Pankreasenzymen und fettlöslichen Vitaminen sowie eine hochkalorische, fettreiche Ernährung. Wesentliche Säulen der gegenwärtigen Therapie der pulmonalen Symptomatik sind eine großzügige und frühzeitige antimikrobielle Chemotherapie, Inhalationen, antiinflammatorische Behandlung sowie Sport und Physiotherapie. Bei fortgeschrittenen pulmonalem Krankheitsprozess kommen zusätzlich Sauerstofflangzeittherapie, nichtinvasive Maskenbeatmung und letztlich eine Lungentransplantation in Frage (Trümmeler, 2013).

Allgemein kann man davon sprechen, dass die Unterstützungsmöglichkeiten bei CF als chronisch voranschreitende Multiorganerkrankung vielschichtig sind. Sie umfassen medikamentöse und physiotherapeutische Maßnahmen, sowie Ernährungsberatung und psychosoziale Hilfen. Aus diesem Grund ist für eine optimale Betreuung und Unterstützung von CF-Patienten ein CF- erfahrenes Team aus Ärzten, Psychologen, Ernährungsberatern, Sozialarbeitern und Physiotherapeuten erforderlich (Koerner-Rettberg et al., 2013).

Während noch in der Mitte des vorherigen Jahrhunderts nur wenige Mukoviszidosepatienten das Erwachsenenalter erreichten, ist inzwischen, aufgrund der verbesserten medizinischen Versorgung, die Lebensqualität wie auch die Lebenserwartung deutlich gestiegen (Hoß & Maier, 2013).

### 2.2.2 Krebserkrankungen

Eine Krebserkrankung bei Kindern oder Jugendlichen bedeutet zunächst immer ein lebensbedrohliches Ereignis, das einschneidende Veränderungen mit sich bringt. Im Allgemeinen kann man sagen, dass Krebs ein Sammelbegriff für eine Vielzahl verwandter Krankheiten ist, bei denen Körperzellen unkontrolliert wachsen, sich teilen und gesundes Gewebe verdrängen und zerstören können (Niemeyer & Rössler, 2013).

Aufgrund der Meldungen aller pädiatrisch- onkologischen Patienten an das Kinderkrebsregister in Mainz stehen für Deutschland gute epidemiologische Daten zur Verfügung. Niemeyer und Rössler (2013) geben an, dass jährlich 15 von 100.000 Kindern unter 15 Jahren an Krebs erkranken. Alleine in Deutschland sind das 1700 Neuerkrankungen pro Jahr. Sie berichten ebenfalls, dass die Inzidenz der Krebserkrankungen im ersten Lebensjahr am höchsten ist und bis zum Alter von sechs Jahren kontinuierlich abfällt, um schließlich bis die Adoleszenz konstant zu bleiben. Die häufigsten Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sind Leukämie, Zentralnervensystem-Tumore und Lymphome.

Oft ist es nicht einfach, die Diagnose einer Krebserkrankung zu stellen, da zumeist unspezifische (beispielsweise Fieber, Blässe, Nasenbluten, Bauch-/ Kopfschmerzen, Abgeschlagenheit) oder zunächst gänzlich fehlende Krankheitssymptome nicht immer frühzeitig erkannt werden. Generell kann man aber sagen, dass sich die Diagnosestellung vereinfacht, wenn seltene Symptome, wie endokrinologische Auffälligkeiten oder akuter Visusverlust auftreten. Nach der Diagnosestellung wird eine krankheitsspezifische Therapie, wie zum Beispiel Chemotherapie, operative Eingriffe oder Stammzellentransplantationen, eingeleitet (Calaminus, Schröder, Wiener & Baust, 2013; Niemeyer & Rössler, 2013).

Die Ätiologie der meisten kindlichen Krebserkrankungen ist bisher weitgehend unbekannt; dennoch existieren Theorien zur Pathogenese (Calaminus et al., 2013).

Dank moderner Therapieformen überleben rund 80 Prozent aller Kinder und Jugendlichen eine bösartige Erkrankung (Sandholzer, 2006). Dennoch ist Krebs die zweithäufigste Todesursache im Kindes- und Jugendalter. „Als Langzeitüberlebende gelten Kinder und Jugendliche, die mehr als fünf Jahre nach der Diagnose noch leben, unabhängig davon, ob sie ein Rezidiv erlitten haben.“ (Calaminus et al., 2013, S.141).

### 2.2.3 Chronische Niereninsuffizienz

Unter dem Begriff der Chronischen Niereninsuffizienz (chronic kidney disease, CKD) hat man den dauerhaften Verlust der Nierenfunktion zu verstehen. Fest steht, dass der Funktionsverlust fortschreitend, gelegentlich aufzuhalten oder zu verlangsamen, aber er dennoch nicht umkehrbar ist. Hirte und Müller (2013) geben des Weiteren an, dass für Deutschland keine

detaillierten epidemiologischen Daten vorliegen. Eine chronische Niereninsuffizienz wird je nach Schwere in fünf Stadien eingeteilt (zum Beispiel umfasst das erste Stadium die Nierenerkrankung mit normaler Nierenfunktion und das fünfte Stadium bezeichnet das terminales Nierenversagen und die Dialyse), was wiederum wichtig für Therapie und Verlauf ist. Man geht davon aus, dass die Patientenzahlen umso größer sind, je niedriger das CKD- Stadium ist.

Die Ursachen der CKD im Kindes- und Jugendalter sind überwiegend angeborene, genetisch bedingte Störungen der Uro- Genitalentwicklung, die zu Fehlbildungen und damit zu Fehlfunktionen der Nieren und der ableitenden Harnwege führen. Stoffwechseldefekte oder verschiedene Formen des nephrotischen Syndroms können ebenfalls Auslöser einer chronischen Niereninsuffizienz sein. Auch hier wird die überragende Bedeutung der Genetik offensichtlich. Ferner können auch Infektionen und rheumatische Erkrankungen in Betracht gezogen werden, die unter Umständen CKD auslösen können. Aber auch die verschiedenen Wirkungen von nephrotoxischen Pharmaka, auf die Patienten aus anderen Gründen dringend angewiesen sind, können Auslöser sein. Eine weitere große Gruppe bilden die Patienten, die über einen längeren Zeitraum intensivmedizinische Maßnahmen benötigen und als Folge chronische Schäden verschiedener Organsysteme, unter anderem der Niere, erleiden, wie zum Beispiel Frühgeborene oder Herzpatienten (Hirte & Müller, 2013).

Aufgrund der vielfältigen Funktionen der Niere, kommt es bei einer Niereninsuffizienz, neben der Ansammlung von Wasser und harnpflichtigen Substanzen im Körper, auch zu anderen weitreichenden Folgen, wie Bluthochdruck, Wachstumsstörungen, Störungen des Knochenbaus und der Blutbildung sowie erhöhter Infektionsneigung. Dies erschwert zusätzlich die Behandlung und erfordert ein interdisziplinäres Expertenteam. Ebenso benötigen Patienten eine spezielle Ernährung, die ausreichend Kalorien und Eiweiß enthält, aber arm an Phosphat, Natrium und Kalium ist. Daneben ist eine Reihe von Medikamenten notwendig, die die Ausscheidung des Wassers regeln, die Regulation des Elektrolythaushaltes übernehmen und zur Behandlung des erhöhten Blutdruckes und zur Anregung der Blutbildung dienen (Hoß & Maier, 2013).

Zum Verlauf der CKD ist zu sagen, dass in den höheren Stadien die Progression der Erkrankung oftmals zwar zu verzögern, aber nicht aufzuhalten ist. In den meisten Fällen beträgt dieser Zeitraum Jahre bis Jahrzehnte, jedoch gibt es auch Verläufe, die innerhalb von Wochen zum terminalen Nierenversagen führen (Hirte & Müller, 2013).

### 2.3 Behinderungen

In Deutschland leben rund 7,3 Millionen Menschen mit einer Schwerbehinderung, davon sind 112.364 Kinder und Jugendliche im Alter von 4 bis 15 Jahren (Statistisches Bundesamt, 2013).

Mau (2007) äußert, dass die Internationale Klassifikation der Krankheiten 10. Revision (ICD-10) keine ausreichenden Schlüsse bezüglich der Beeinträchtigung und Behinderung der betroffenen Kranken erlaubt. So wurde die differenzierte und standardisierte Beschreibung von Krankheitsfolgen und der (verbliebenen) Funktionsfähigkeit Gegenstand der ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit).

Zum Verständnis der ICF ist hinzuzufügen, dass sie auf die (trotz der Erkrankung) bestehende Funktionsfähigkeit (Leistungsfähigkeit) eines Menschen fokussiert, die alle Aspekte der funktionalen Gesundheit umfasst (Mau, 2007).

Eine Person gilt demnach allgemein als „funktional gesund“, wenn

- ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des mentalen Bereiches) und Körperstrukturen denen eines gesunden Menschen entsprechen (Konzept der Körperfunktionen und -strukturen)
- sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten)
- sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigung der Körperfunktionen und –strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der Partizipation [Teilhabe] an Lebensbereichen). (Mau, 2007, S. 17)

Nach der ICF wird jede Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit eines Menschen als Behinderung angesehen. Deshalb wird die ICF in zwei Teile mit je zwei Komponenten gegliedert. Der erste Teil bezieht sich auf die Funktionsfähigkeit und Behinderung, hierzu gehören die Körperfunktionen und -strukturen sowie die Aktivitäten und Partizipation. Im zweiten Teil werden die Kontextfaktoren näher betrachtet. Hierzu gehören die Umweltfaktoren und die personenbezogenen Faktoren. An dieser Stelle lässt sich erwähnen, dass die ICF-Definition wesentlich umfangreicher ist, als der Behinderungsbegriff nach § 2 SGB IX, dennoch ist der Begriff anzuführen, da er für die Allgemeinbevölkerung zugänglicher ist und im sozialmedizinischen Bereich verwendet wird, zum Beispiel zur Beurteilung und Begutachtung der Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit, um schließlich Leistungen des sozialen Sicherungssystems zu beziehen (Mau, 2007).

Der Behinderungsbegriff nach dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013) lautet:

Von Behinderung spricht man, wenn körperliche Funktionen, geistige Fähigkeiten oder seelische Gesundheit eingeschränkt sind und diese die Teilhabe am gesell-

schaftlichen Leben erschweren. Das heißt: Menschen sind behindert, wenn ihre Körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist → § 2 SGB IX. Dabei spielt es keine Rolle, ob die Behinderung auf Krankheit oder Unfall beruht oder ob sie angeboren ist. Ob eine Behinderung vorliegt, kann nur individuell und unter Berücksichtigung aller Umstände des Einzelfalls beurteilt werden. (S. 10)

In Anlehnung am Behinderungsbegriff ist das Kapitel in körperliche, geistige und seelische Behinderungen eingeteilt. Das Kapitel der Körperbehinderungen wurde um den Begriff der Sinnesbehinderung erweitert, da diese nicht selten im Kindes- und Jugendalter auftritt und ebenfalls eine Art der Körperbehinderung darstellt. Auch werden die folgenden Unterkapitel Aufklärung zu den einzelnen Entstehungen, entsprechenden Charakteristika und Prognosen sowie zu den gezielten Behandlungsansätzen der Behinderungsarten, geben.

### 2.3.1 Körper- und Sinnesbehinderungen

In Anlehnung an § 2 Abs. 1 Sozialgesetzbuch IX gelten Menschen als körperbehindert, die infolge einer Schädigung ihrer körperlichen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilhabe am Leben der Gesellschaft behindert werden und sie dadurch soziale Benachteiligung erfahren (Keppner, 2002).

Dem Begriff der Körperbehinderung werden demzufolge alle Formen der körperlichen Beeinträchtigungen unterschiedlicher Organsysteme (Muskulatur, Herz, Lunge, Blutgerinnung) untergeordnet, die von der der Altersnorm abweichen und deshalb aktuell, vorübergehend oder auf Dauer bestehen (Ermert, 2006).

An dieser Stelle lässt sich anmerken, dass Sinnesbehinderungen der Gruppen der Körperbehinderungen zugehörig sind. Sie kommen nicht selten im Kindes- und Jugendalter vor und sind deshalb für sich anzuführen.

Wie bereits erwähnt, wurden vom Statistischen Bundesamt (2013) 7,3 Millionen Menschen als schwerbehindert registriert. Davon machen 62,3 Prozent die Körperbehinderungen (Sinnesbehinderungen inbegriffen) aus. Wie groß der Anteil, der betroffenen Kinder und Jugendlichen ist, blieb unklar.

Die häufigsten Ursachen von Körperbehinderungen nach Ermert (2006) sind beispielsweise Zerebralparesen (zum Beispiel nach Sauerstoffmangel, entzündlichen Gehirnerkrankungen, Schädel- Hirn- Traumata, Tumoren), Dysraphien (Spina bifida mit Folgezuständen), Querschnittslähmungen durch Tumore oder Traumen, Schäden peripherer Nerven (geburtstraum-



matische Lähmungen), Muskeldystrophien, (neuro-) muskuläre Erkrankungen, entzündlich-rheumatische Erkrankungen, Stoffwechselkrankheiten, Blutgerinnungsstörungen mit Auswirkungen auf die Skelettmuskulatur, Gelenkfehlbildungen sowie Amputationen und Fehlbildungen des Skelettes (Dysmelien, Skoliosen).

Die wichtigsten Funktionseinschränkungen, die durch (Sinnes- und) Körperbehinderungen entstehen, sind Einschränkungen der Grobmotorik, der Handfunktionen und der Feinmotorik. Weiterhin gehören neuropsychologische Störungen des Gedächtnisses, der Konzentration, der Motivation, des Antriebes, der kognitiven Funktionen sowie Probleme der Kommunikation (Dys-/ Anarthrie, Dys-/ Aphasie) dazu. Neben Abweichungen des üblichen Erscheinungsbildes werden zudem vegetative Einschränkungen wie überschießende Schweißbildung sowie die mangelnde Kontrolle der Urinausscheidung mit Inkontinenz addiert. Des Weiteren zählen sensorische Einschränkungen des Sehens, Hörens, Riechens und Tastens dazu. Ferner werden die gesamten Aktivitäten des alltäglichen Lebens beschrieben, die zur Pflegeabhängigkeit führen. Darüber hinaus sind die betroffenen Kinder zum Teil angewiesen auf Hilfsmittel, wie Orthesen, Mobilitätshilfen, Seh- und Schreibhilfen sowie auf eine ständige ärztliche, diagnostische und therapeutische Überwachung. Hinzu kann ein regelmäßiger Therapiebedarf (bestehend aus medikamentöse, operative, physiotherapeutische, logopädische und psychologische Maßnahmen) die persönliche Bewältigung der Behinderung erschweren. Nicht zuletzt sind die sozialen Beeinträchtigungen, die sowohl mit Körper- als auch Sinnesbehinderungen einhergehen, hervorzuheben. Hierzu gehören die Beeinträchtigungen des Orientierungsvermögens (sich in seiner unmittelbaren Umgebung zurechtzufinden), die Beeinträchtigung der körperlichen Unabhängigkeit (Angewiesensein auf Hilfsmittel) sowie die Beeinträchtigung der Mobilität und Beschäftigungsfähigkeit (altersentsprechende Aktivitäten ohne Einschränkungen durchzuführen). Ebenfalls zählen Beeinträchtigungen der Integration und der wirtschaftlichen Eigenständigkeit hinzu (Ermert, 2006).

Im weiteren Verlauf werden jeweils eine Körperbehinderung (Infantile Zerebralparese) und eine Sinnesbehinderung (Hörstörung) näher beschrieben. Anhand der ausgewählten Störungsbilder lassen sich die Funktionseinschränkungen und die psychosozialen Beeinträchtigungen gut verdeutlichen.

### 2.3.1.1 *Infantile Zerebralparese*

Der Begriff Zerebralparese beschreibt eine Gruppe von Entwicklungsstörungen der Haltung und Bewegung, die zur Aktivitätseinschränkung führen. Ursächlich liegt eine nicht progrediente Störung der fetalen oder frühkindlichen Hirnentwicklung vor. Die motorischen Probleme werden häufig durch weitere Störungen von Sensorik, Auffassung,

Kommunikation, Perzeption, Verhalten oder von Epilepsie begleitet. (Bax, Goldstein & Rosenbaum, 2005; zitiert nach Döderlein, 2007, S. 3)

Krägeloh-Mann (2007) spricht davon, dass die Zerebralparese kein einheitliches Krankheitsbild darstellt. Sie bilden ferner einen „Symptomkomplex, der eine Gruppe von statistischen Enzephalopathien zusammenfasst,“ (S. 1431). Diese sind unter anderem gekennzeichnet durch eine neurologisch klar definierbare Störung, wie Spastik, Dyskinesie und Ataxie. Ebenso entstehen sie vor dem Ende der Neonatalperiode und sind definiert durch das Fehlen einer Progredienz des zugrunde liegenden Prozesses. Häufig werden sie assoziiert mit den zusätzlichen Störungen wie Lernbehinderung, geistiger Behinderung, Sehstörungen und Epilepsie.

Statistisch gesehen kann bei 2 bis 3 pro 1000 lebend geborenen Kindern eine Zerebralparese diagnostiziert werden (Döderlein, 2003).

Die Ursachen einer nicht progredienten Schädigung des reifenden Gehirns finden sich nach Döderlein (2007) in der pränatalen, perinatalen und postnatalen Phase. Auslöser in der pränatalen Phase können zum Beispiel angeborene Hirnschädigungen, Infektionen (viral, bakteriell), Gefäßverschlüsse (Plazenta) sowie Bilirubinenzephalopathien (Kernikterus) sein. Nicht progrediente Schädigungen des reifenden Gehirns in der perinatalen Phase sind auf Durchblutungsstörungen (Nabelschnurumschlingung), Gefäßrupturen und mechanischen Hirnschädigungen zurückzuführen. Blutungen (intrazerebral, intrakraniell), Infektionen wie Enzephalitis oder Meningitis, Traumata, Durchblutungsstörungen (Embolien), endokrine Störungen (Hypothyreose), Tumore und metabolisch toxische Schädigungen in der postnatalen Phase können ebenfalls zu nicht progredienten Schädigungen des reifenden Gehirns und schließlich zu einer Zerebralparese führen.

Dennoch muss man immer beachten, dass die infantile Zerebralparese keine nosologische Entität ist. Das heißt, dass jedes Kind einen individuellen hirnorganischen Defekt und damit eine individuelle Symptomatik besitzt (Lohse-Busch, Kraemer, Reime, Marbler & Möwis, 2010).

Krägeloh-Mann (2007) schildert, dass einerseits das klinische Bild durch die Art und Schwere der motorischen Behinderung geprägt ist und andererseits wesentlich dadurch bestimmt ist, ob zusätzliche Störungen assoziiert sind. Die zusätzlichen Störungen sind bei den vorwiegend läsionell bedingten Formen (den spastischen und dyskinetischen) abhängig von Ausmaß und Topik der Läsionen. Häufig kommen Störungen der kognitiven Entwicklung, wie Lernstörungen bis zur schweren geistigen Behinderung, zerebrale Sehstörungen und Epilepsien vor. Seltener hingegen sind Hörstörungen. Größtenteils handelt es sich bei Zerebralparenesen um Krankheitsbilder mit meist schweren Mehrfachbehinderungen.

Döderlein (2007) gibt an, dass je stärker die zentrale Lähmung ausgeprägt ist, umso schwerer werden ihre Auswirkungen am Bewegungsapparat sein. Hinzu kommt, dass sich das

Wachstum und die Fehlstatik progredient verschlechternd auf die Funktionsdefizite auswirken.

Auf diese Weise werden die Bedeutungen einer frühzeitigen Intervention und die Notwendigkeit regelmäßiger Kontrollen hervorgehoben. Eine Therapie besteht vornehmlich aus einer konservativen und/ oder einer chirurgischen Behandlung. Zu den konservativen Verfahren zählen Krankengymnastik, die Anwendung von Botulinumtoxin A sowie die Orthopädie- und die Gipstechnik. Besonders bei den leichteren Formen der spastischen Diparese sind diese konservativen Maßnahmen meist bis zum Beginn der Einschulung ausreichend. Später erfolgt zumeist ein operativer Eingriff. Bei den schwerer behinderten Kindern sind die operativen Korrekturen auch schon früher erforderlich. Die notwendigen Operationen betreffen in der Regel mehrere Muskeln und Gelenke und stellen hinsichtlich der Indikationsstellung und Planung hohe Anforderungen an das Behandlungsteam. Die frühfunktionelle Nachbehandlung mit zusätzlichem Einbau von Laufband- und Krafttraining ist ein wichtiger Bestandteil der modernen Rehabilitation (Döderlein, 2003).

Die therapeutische Beeinflussbarkeit ist jedoch begrenzt. Leichte Fälle bessern sich dagegen wegen der verbliebenen „Willkürkontrolle“ (S. 59) spontan, sodass therapeutische Maßnahmen nur einen relativ geringen Anteil an der Funktionsverbesserung haben. Anhand des Erscheinens typischer klinischer Zeichen lässt sich die Prognose für eine Gehfunktion abschätzen. Die Lebenserwartung hängt im Allgemeinen von der Form und vom Schweregrad der Zerebralparese ab. Mehr als 90 Prozent der betroffenen Kinder überleben bis ins Erwachsenenalter. Lediglich die schwerstbehinderten Patienten haben eine deutlich verkürzte Lebenserwartung (Döderlein, 2007).

### *2.3.1.2 Hörstörungen*

Angeborene Hörstörungen, mit ihren unterschiedlichsten Formen und Schweregraden, gehören zu den häufigsten Störungen bei Neugeborenen mit einer Prävalenz von etwa eins bis drei auf 1000 Neugeborenen in Deutschland (Hanschmann & Berger, 2010; Mlynski & Plontke, 2013).

Laut Hanschmann und Berger (2010) ist eine Hörstörung „eine Störung der Aufnahme, Weiterleitung und Verarbeitung von Schallereignissen, die nach Lokalisation, Schweregrad und Ursache klassifiziert werden kann“ (S. 598).

Wie zuvor erwähnt, werden Hörstörungen nach ihren Schweregraden in vier Kategorien unterschieden. Diese erstrecken sich von einer leichten Hörminderung (20-39 Dezibel) über mittelgradige (40-69 Dezibel) bis hochgradige Hörminderungen (70-94 Dezibel) bis hin zur Gehörlosigkeit (größer als 95 Dezibel). Ebenfalls können sie auch nach der Lokalisation der

Hörstörung klassifiziert werden. In Bezug auf das eben Gesagte wird in Schallleitungsschwerhörigkeit, Innenohr- oder sensorische Schwerhörigkeit, retrokochleare oder neutrale Schwerhörigkeit sowie auditive Wahrnehmungs- und Verarbeitungsstörung unterschieden (Hanschmann & Berger, 2010).

Hörstörungen können entweder angeboren oder erworben sein und sich als permanente oder vorübergehende Störung manifestieren. Eine angeborene Hörstörung kann zum Beispiel vorgeburtlich durch eine Rötelnembryopathie, durch Vererbung (meist autosomal-rezessiv) sowie durch syndromale Erkrankungen wie das Usher- Syndrom (Hörsehbehinderung) entstehen (Hanschmann & Berger, 2010; Ptok, 2009).

Erworbene Hörstörungen werden nach Nejedlo und Schade (2007) bezüglich ihres Entstehungszeitpunktes in pränatale (Röteln- und Toxoplasmoseinfektionen der Mutter, Rhesusinkompatibilität, teratogene Medikamente), perinatale (zum Beispiel Frühgeburt unter 1500g und/ oder bis 32. Schwangerschaftswoche, Hypoxie und transfusionspflichtige Hyperbilirubinämie) und postnatale Hörstörungen (Meningitis, Mumps-, Maserninfektionen und Schädel- Hirn- Traumen) eingeteilt.

Davon auszugehen ist, dass ein ausreichendes Hörvermögen die Voraussetzung für einen natürlichen Spracherwerb ist. Unbehandelt kann es dazu führen, dass die kognitive, emotionale und psychosoziale Entwicklung durch eine fehlende Sprachentwicklung als gestört gilt. In der Regel sind die Störungen umso ausgeprägter, je später die Erkrankung diagnostiziert und eine adäquate Therapie eingeleitet wird (Mlynski & Plontke, 2013).

Die Diagnose einer angeborenen Hörstörung kann schon ab dem Zeitpunkt der Geburt gestellt werden, wenn eine entsprechende Untersuchung, das sogenannte Neugeborenenhörscreening (universal newborn hearing screening, kurz UNHS) durchgeführt wird. Das durchschnittliche Diagnosealter einer frühkindlichen Schwerhörigkeit ohne UNHS hingegen liegt, nach Befragung von Eltern schwerhöriger Kinder, bei 36 Lebensmonaten (Hanschmann & Berger, 2010).

Ist eine Hörschädigung diagnostiziert, erfolgt die Einleitung einer, der Hörstörung entsprechenden, Therapie. Darunter zählen im Allgemeinen konservative und/ oder operative Therapien, beidseitige Hörgerätversorgung (Hinter-dem-Ohr-Geräte) im Zusammenhang mit sonderpädagogischer Hörerziehung in der häuslichen Umgebung. Ebenfalls ist eine frühzeitige logopädische Therapie erforderlich. Weiterhin sollte in Erwägung gezogen werden, ob das Kind zur zusätzlichen intensiven Betreuung und Förderung in einem Schwerhörigenkindergarten unterzubringen ist. Grundsätzlich sollte bei gehörlosen Kindern die lautsprachliche Kommunikation angestrebt werden (Nejedlo & Schade, 2007).

Ein enormer Durchbruch in der Therapie von Gehörlosen (Resthörigen) bezeichnet die Cochlearimplantat (CI)- Versorgung. Diese ist bereits initiiert bei Kleinkindern bei Vorliegen einer vollständigen beidseitigen Taubheit. Das CI (Innenohrelektrode) stimuliert inadäquat

über elektronische Impulse, unter Umgehung des Außen-, Mittel- und Innenohrs, den Hörnerv. Ebenfalls sind bei der Indikationsstellung insbesondere auch das soziale Umfeld, eventuell vorhandene zusätzliche Behinderungen sowie die Gewährleistung einer längerfristigen auditiven Rehabilitation durch speziell ausgebildete Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogen oder Logopäden zu berücksichtigen. Prinzipiell kann man aber davon ausgehen, dass eine günstige Prognose zu erwarten ist, sofern die Diagnosestellung frühzeitig erfolgt und eine, dem Erkrankungstyp entsprechende, Therapie eingeleitet wird (Mlynski & Plontke, 2013; Nejedlo & Schade, 2007).

### *2.3.2 Geistige Behinderungen*

„Unter dem Begriff der geistigen oder intellektuellen Behinderung werden Erscheinungsbilder zusammengefasst, die vor allem durch abweichende Entwicklungen in kognitiven sowie in sozial- adaptiven Fertigkeiten ab der frühen Kindheit charakterisiert werden.“ (Sarimski & Steinhausen, 2008, S. 1).

In den internationalen Klassifikationsschemata ICD-10 und DSM-IV werden unterschiedliche Grade von geistiger Behinderung (Intelligenzminderung) beschrieben (Dilling & Freyberger, 2010; Saß, Wittchen, Zaudig & Houben, 2003).

Die Intelligenzminderung ist gekennzeichnet durch einen „Zustand von verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten“ (S. 273). Dabei sind besonders die Fertigkeiten beeinträchtigt, „die sich in der Entwicklungsperiode manifestieren und die zum Intelligenzniveau beitragen, wie Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten“ (S. 273). Nicht selten treten neben der Intelligenzminderung auch andere psychische oder körperliche Störungen auf (Autismus, andere Entwicklungsstörungen, Epilepsien, Störungen des Sozialverhaltens sowie schwere körperliche Behinderungen). Eine Intelligenzminderung kann in unterschiedlichen Schweregraden auftreten, die anhand standardisierter Intelligenztests diagnostiziert werden können (Dilling & Freyberger, 2010).

Tabelle 1 verdeutlicht die Unterschiede einer Intelligenzminderung bezüglich des Intelligenzquotienten und des daraus resultierenden mentalen Alters, wobei die dissoziierte (F74), die sonstige (F78) und die nicht näher bezeichnete (F79) nicht mit aufgeführt sind, da für diese keine IQ-Werte vorliegen (Dilling & Freyberger, 2010).

Tabelle 1: Zusammenfassung der wesentlichen Differenzierungskriterien der Intelligenzminderung

Kategorie	Intelligenzminderung	IQ	Mentales Alter (Jahre)
<b>F70</b>	leicht	50- 69	9 bis unter 12
<b>F71</b>	mittelgradig	35- 49	6 bis unter 9
<b>F72</b>	schwer	20- 34	3 bis unter 6
<b>F73</b>	schwerst	< 20	< 3

(In Anlehnung an Dilling und Freyberger, 2010, S. 274ff.)

An dieser Stelle ist anzumerken, dass definitionsgemäß ein IQ von 100 dem Durchschnittswert der Normalbevölkerung entspricht. Ein IQ von 70 bis 85 wird bereits als Lernbehinderung bezeichnet und ein IQ unter 70 wird schließlich als Intelligenzminderung betitelt. Man kann davon ausgehen, dass ungefähr zwei bis drei Prozent der Kinder und Jugendliche Intelligenzminderungen aufweisen, wobei Jungen statistisch häufiger betroffen sind als Mädchen. Standardmessmethoden sind der HAWIK-III (Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder), die Chromosomenanalyse (Trisomie 21), die organmedizinische Diagnostik (Bildgebung, EEG) sowie spezifische Test (zum Beispiel der Guthrie-Test auf Phenylketonurie). Bei circa 30 bis 40 Prozent der Betroffenen ist die Ursache unbekannt. Zu den häufigsten und gleichzeitig bekanntesten Ursachen einer Intelligenzminderung zählen die Chromosomenanomalien (Trisomie 21 und Ullrich-Turner-Syndrom). Weitere pränatale Ursachen sind beispielsweise Genmutationen (Rett-Syndrom und Neurofibromatose), Retardierungssyndrome (Prader-Willi-Syndrom), Infektionskrankheiten (Röteln), Alkoholabhängigkeiten der Mutter (fetales Alkoholsyndrom) und Strahlenschädigungen. Aber auch perinatale Schädigungen können Intelligenzminderungen hervorrufen. Hierzu gehören Frühgeburten, Asphyxie sowie traumatische Schädigungen (Zangengeburt). Zu den postnatalen Ursachen gehören unter anderem Entzündungen (Meningitis), schwerer Icterus neonatorum, Schädel-Hirn-Traumata, kindliche Epilepsien und Tumore (Bandelow, Falkai & Gruber, 2013).

Im Folgenden werden zwei spezifische Formen der Intelligenzminderung näher beleuchtet. Diese verdeutlichen, wie schwerwiegend und komplex geistige Behinderungen sind.

### 2.3.2.1 Trisomie 21

Trisomie 21, auch bekannt als Down-Syndrom, nach seinem Entdecker Langdon-Down (1866) benannt, ist die häufigste Chromosomenaberration, die zur Intelligenzminderung führt. Bei der Trisomie 21 liegt das Chromosom 21 dreifach statt zweifach vor. Mit zunehmendem Alter der Mutter (und damit ihrer Eizellen) steigt die Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit Trisomie 21. Die Inzidenz variiert also in Abhängigkeit vom mütterlichen Alter zwischen 1:500 bis 1:800 Lebendgeburten jährlich. Weltweit wird ungefähr bei

einem von 1000 lebend geborenen Kindern diese Diagnose gestellt. Auch kann man davon ausgehen, dass alleine in Deutschland jährlich schätzungsweise 600 Kinder mit Trisomie 21 geboren werden (Ihringer, Russ, Walther & Schiff, 2013).

Bei der Trisomie 21 werden drei Formen, welche in ihrer Ätiologie begründet sind, unterschieden. Dazu gehören die freie Trisomie, die Translokations- und die Mosaiktrisomie. Mit einer Wahrscheinlichkeit von circa 95 Prozent ist die freie Trisomie 21, die am häufigsten auftretende Form. Sie beruht auf einer unüblich verlaufenden Meiose. Das bedeutet, dass entweder eine Nichttrennung (Non-Disjunction) der homologen Chromosomen in der ersten Reifeteilung oder eine Nichttrennung der Chromatiden in der zweiten Reifeteilung der Meiose stattfindet. Wodurch jedoch diese unübliche Zellteilung verursacht wird, ist bislang noch unbekannt. Man vermutet, dass neben dem Alter der Mutter, Alkoholabusus, übermäßiger Kaffeekonsum sowie Exposition mit elektromagnetischen Strahlungen und Pestiziden Gründe für die genetischen Veränderungen sein können (Ihringer et al., 2013; Kozma, 2011).

Eine Translokation oder Mosaikform liegt bei weniger als 10 Prozent der Betroffenen vor. Bei der sogenannten Translokation ist in allen Körperzellen das Chromosom 21 komplett dreifach vorhanden, jedoch lagert sich eines der Chromosomen 21 an ein anderes Chromosom (meistens dem 14. oder 21.) an. Das hat wiederum eine fehlerhafte Trennung zur Folge, bei der eine überlebensfähige Keimzelle mit einem zusätzlichen, an einem anderen Chromosom angelagerten Chromosom 21 entsteht. Von der Symptomatik her ist die Translokationsform nicht von der (normalen) Trisomie 21 zu unterscheiden. Lediglich drei bis vier Prozent der betroffenen Kinder weisen diese Form auf (Kozma, 2011).

Nur bei circa einem Prozent der Menschen mit Trisomie 21 ist eine Mosaikform nachzuweisen. Damit gilt diese als die „ungewöhnlichste“ (S. 25) Form der Trisomie 21. Verursacht wird sie durch eine mitotische Non-discjunction. Die Entstehung ist ähnlich wie bei der Freien Trisomie 21. Der Unterschied liegt darin, dass während der ersten Zellteilung, wenn eine Zelle das überschüssige Chromosom 21 verliert, wieder ein normaler Chromosomensatz von 46 Chromosomen besteht. Das Gleiche gilt für sämtliche Zellen, die aus dieser Zelle entstehen. Das heißt, dass bei einer Mosaik-Trisomie 21 sowohl Körperzellen mit 47 Chromosomen als auch Zellen mit 46 Chromosomen vorhanden sind. Dadurch fallen die Symptome einer Trisomie 21 meistens milder aus, als wenn alle Zellen von der Chromosomenanomalie betroffen sind. Aufgrund eines parallelen Vorliegens von mehreren Zelllinien, bezeichnet man diese Trisomie 21-Form in der Genetik als Mosaik-Trisomie. Experten vermuten, dass etwa 30 von 100 Patienten unter der Mosaik-Form leiden. Allerdings wird diese Form nicht immer festgestellt, sodass manchmal fälschlicherweise von einer Freien Trisomie 21 ausgegangen wird (Kozma, 2011).

Häufige phänotypische Auffälligkeiten der Trisomie 21 sind Kleinwuchs, ovale, auseinander- und schrägstehende Augen, ein rundlicher Kopf, feines, glattes Haar, ein breiter Nasenrü-

cken, tiefsitzende Ohren, eine große gefurchte Zunge sowie Deformationen von Händen und Füßen (Strauss, Heer, Müller-Egloff & Burges, 2008; Ihringer et al., 2013).

Bereits während der Schwangerschaft können Ultraschall- und Blutuntersuchungen erste Hinweise auf eine Trisomie 21 geben. Zu den Anzeichen, in erster Linie durch Kombinationen untereinander, zählen neben Herzfehler auch vergleichsweise verkürzte Oberarm- und Oberschenkelknochen, ein vergleichsweise kleiner Kopf, die Sandalenfurchen sowie eine erhöhte Nackentransparenz und bestimmte Hormonkonzentrationen im Blut der Schwangeren (Strauss et al., 2008).

Erwartungsgemäß wird die pränatale Diagnostik auch von einigen kritisch betrachtet. Hensel (2012) bezeichnet die Blutuntersuchung während der Schwangerschaft als ein „Selektionsinstrument“, denn sie führt dazu, dass Eltern plötzlich vor Entscheidungen stehen, für die sie unzureichend vorbereitet sind, da sie in der Regel nur wenig darüber wissen, wie das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom aussehen könnte. Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten, sollten daher sowohl eine intensive pädagogische als auch eine psychologische Beratung über das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom erhalten (Stockhausen, 2002).

Überdies ist es wichtig, Eltern darüber zu informieren, dass das Down-Syndrom die häufigste Ursache einer mentalen Retardierung darstellt. Diese zeigt sich vor allem in der Sprachentwicklung und in einem reduzierten Lern- und Erinnerungsvermögen (Ihringer et al., 2013).

Bei allen Trisomie 21-Formen ist es wichtig, dass betroffene Kinder frühzeitig eine spezielle Förderung erhalten, damit ihre geistigen und motorischen Fähigkeiten, so gut wie es geht, entwickelt werden können. Zu diesem Zweck führt man eine spezielle Förderung im Kindergarten und in der Schule durch. Mit Logopädie wird die Sprachentwicklung gefördert und krankengymnastische Übungen helfen bei der Entwicklung der Motorik. Die Folgen dieses Gendefekts wie Herzfehler, Darmfehlbildungen und Hörschädigungen können durch entsprechende Operationen behandelt werden (Stockhausen, 2002; Kozma, 2011).

In der Summe wird deutlich, dass man Down-Syndrom nicht heilen kann, es aber dennoch möglich ist, mit dieser geistigen als auch körperlichen Behinderung zu leben. Aufgrund der Frühförderung haben sich die Perspektiven von Menschen mit Down-Syndrom in den letzten Jahren zunehmend verbessert, was sich wiederum auch auf die Lebenserwartung auswirkt (Stockhausen, 2002).

#### *2.3.2.2 Rett-Syndrom*

1966 wurde erstmals das Rett-Syndrom von dem Wiener Kinder- und Jugendpsychiater Andrea Rett als zerebrale Atrophie beschrieben. Das Rett-Syndrom gilt nach der Trisomie 21 als die häufigste Form der mentalen Retardierung (Hanefeld, 2007).



Laut Remschmidt (2008) kommt die Störung bei 1 von 15000 Kindern und Jugendlichen vom sechsten bis zum 17. Lebensjahr vor und tritt überwiegend beim weiblichen Geschlecht auf. Das liegt daran, dass es durch eine X-chromosomale Mutation des MECP2-Gens im distalen Teil des X-Chromosoms verursacht wird und diese Mutation beim männlichen Geschlecht normalerweise tödlich verläuft. Dennoch sind einzelne Fälle bei männlichen Individuen bekannt, die kleine Abweichungen von diesem Befund aufweisen.

Daneben ist erwähnenswert, dass betroffene Kinder zum Zeitpunkt der Geburt klinisch unauffällig sind und eine normale psychomotorische Entwicklung zeigen, dementsprechend ist auch der fortschreitende Charakter des Prozesses unzweifelhaft (Remschmidt, 2008).

Hanefeld (2007) geht davon aus, dass das Rett-Syndrom eher für eine Störung der Entwicklung als für eine Degeneration des Nervensystems spricht. Dies begründet Hanefeld, indem er lediglich die Neuropathologie des Rett-Syndroms zusammen mit anderen Beobachtungen betrachtet. So ergaben neuropathologische Befunde verstorbener Mädchen, dass das Gehirn auf 60-86 Prozent der Norm verkleinert ist, ohne, dass es zu einem Verlust von Neuronen gekommen ist. Auch sind die Zahl der Dendriten und ihrer Komplexität reduziert. Ebenso fallen in der Substantia nigra die Nervenzellen durch eine Hypopigmentation auf. Charakteristisch ist ebenfalls, dass besonders das Frontalhirn und die Basalganglien von einer Volumenreduktion betroffen sind, ohne, dass es sichere Hinweise auf degenerative Prozesse oder einen progredienten Abbau gibt. Lediglich im Kleinhirn sind Zeichen einer progredienten Atrophie sowie eine Gliose zu beobachten. Zugleich sind unspezifische spongiforme Veränderungen in den kortikospinalen Bahnen sowie eine Gliose im Rückenmark beschrieben worden.

Die charakteristischen Symptome manifestieren sich zwischen dem siebten und 24. Lebensmonat. Das Rett-Syndrom wird in beiden psychiatrischen Klassifikationssystemen (ICD-10 und DSM-IV) zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen gezählt. Kennzeichnend ist der vollständige Verlust des zielgerichteten Gebrauchs der Hände, der Verlust oder Teilverlust der Sprache sowie die Verlangsamung des Kopfwachstums. Nicht selten kommt es auch zu eigenartigen windenden Bewegungstereotypen der Hände. Zunächst ist der Stillstand der Entwicklung ein typisches Anzeichen und dann erfolgt ein fortschreitender Abbau kognitiver und motorischer Funktionen. Während der mittleren Kindheit kommt es dann auch zu neurologischen Symptomen wie Unsicherheit in der Körperhaltung (Rumpfataxie), Störung des zielgerichteten Handelns (Apraxie) sowie zur Verkrümmung der Wirbelsäule und zuweilen auch zu abnormen Bewegungsabläufen. Häufig begleiten epileptische Anfälle den fortschreitenden Intelligenzabbau (Remschmidt, 2008).

Die Diagnosestellung ist in den ersten drei bis fünf Lebensjahren mit ziemlicher Sicherheit möglich. Hierbei sollte der Anamnese eine große Bedeutung zugeschrieben werden. In mehr als 90 Prozent der Fälle gelingt der Nachweis einer Mutation im MECP2-Gen. Zur Aufklärung

des Krankheitsbildes kann eine Kernspintomografie hilfreich sein. Diese zeigt häufig eine frontale Atrophie und ähnliche Veränderungen des Kleinhirnes, was (unter anderem) für das Rett-Syndrom sprechen kann. Beifolgend gilt es Differentialdiagnosen, wie zum Beispiel den frühkindlichen Autismus, das fragile X-Syndrom sowie das Angelman-Syndrom auszuschließen (Hanefeld, 2007; Remschmidt, 2008).

Eine (kausale) Therapie, die die Krankheitsursachen beseitigt, existiert bislang noch nicht, da die Ätiologie (die Gesamtheit der krankheitsbedingten Faktoren) noch unklar ist. Lediglich kann zur Besserung der Symptome Krankengymnastik, Beschäftigungs- und Musiktherapie eingesetzt werden. Chirurgische Interventionen sind zum Teil, zum Beispiel bei Skoliose und Fußfehlstellungen, unumgänglich. Auch haben sich zur antikonvulsiven Behandlung Sultiam, Carbamazepin, Valproat und Lamictal bewährt. Osteoporose, die nicht selten auftritt, kann mit Vitamin D und Kalziumsubstitution behandelt werden (Hanefeld, 2007).

Dennoch schreitet die Krankheit bis zur absoluten Pflegebedürftigkeit fort und kann bislang nicht aufgehalten werden (Remschmidt, 2008).

### *2.3.3 Seelische Behinderung*

Seelische Behinderungen sind im Vergleich zu anderen Behinderungsarten schwer zu definieren. Der Schwerpunkt bei der Definition sollte daher nicht auf der Erkrankung liegen, sondern auf der krankheitsbedingten Beeinträchtigung der Eingliederung in die Gesellschaft. Unter dieser Voraussetzung können grundsätzlich alle psychischen Störungen im Kindes- und Jugendalter zu einer seelischen Behinderung führen, was zur Folge hat, dass sich der Begriff der seelischen Behinderung schwer abgrenzen lässt (Hahn & Herpertz-Dahlmann, 2004).

In Anlehnung des im SGB IX definierten Behinderungsbegriffes, wird im SGB VIII §35a „Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche“ der Begriff der seelischen Behinderung verwendet. „Von einer seelischen Behinderung bedroht im Sinne dieses Buches sind Kinder oder Jugendliche, bei denen eine Beeinträchtigung ihrer Teilhabe am Leben in der Gesellschaft nach fachlicher Erkenntnis mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist.“ (Bundesministerium der Justiz, 2012, S. 21).

Um ein Verständnis für seelische Behinderungen zu entwickeln, helfen die Kriterien, die erfüllt werden müssen, damit Menschen mit seelischen Behinderungen Eingliederungshilfen, nach dem SGB VIII, beziehen können. Die Feststellung einer seelischen Behinderung bedarf der Diagnose eines Arztes (dieser sollte über besondere Erfahrungen in der Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche verfügen), eines psychologischen Psychotherapeuten oder eines Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten. Ebenso ist die

Diagnose nach den Kriterien der ICD-10 zu stellen und zu verschlüsseln. Dabei sollte der Entwicklungsstand stets berücksichtigt und mit einbezogen werden, da Entwicklungsstörungen längerfristig die Integration des Betroffenen gefährden können. Auch gilt es, das Intelligenzniveau des Kindes oder Jugendlichen zu überprüfen, damit eine Mehrfachbehinderung im Sinne einer geistigen Behinderung dokumentiert oder ausgeschlossen werden kann. Abschließend muss überprüft werden, ob die Funktionsbeeinträchtigung des Betroffenen dessen Teilhabe an einem adäquaten Leben in der Gesellschaft einschränkt. Die daraus resultierende Gefährdung der psychosozialen Integration und Entwicklung des Kindes oder Jugendlichen sind Grundvoraussetzung der Feststellung einer drohenden oder bestehenden seelischen Behinderung. Demzufolge sind kinder- und jugendpsychiatrische Erkrankungen als ein Zustand gestörter Lebensfunktionen zu verstehen, der den Betroffenen entscheidend daran hindert, an den alterstypischen Lebensführungen aktiv teilzunehmen und diese zu bewältigen (Mehler-Wex & Warnke, 2005).

„Störungen des Befindens, des Verstehens und der körperlichen Funktion können bei Kindern und Jugendlichen Ausdruck psychischer Störungen sein.“ (Blanz, 2013, S. 624).

Ergebnisse der BELLA-Studie (Befragung zum seelischen Wohlbefinden und Verhalten von Kindern und Jugendlichen in Deutschland) ergaben, dass 21,9 Prozent aller beteiligten Kinder und Jugendliche im Alter von 7 bis 17 Jahren, psychische Auffälligkeiten zeigten. Als spezifische Auffälligkeiten traten Ängste, Störungen des Sozialverhaltens und Depressionen auf (Ravens-Sieberer, Wille, Bettge & Erhart, 2007).

Nach Bandelow et al. (2013) gelten diese auch als die am Häufigsten auftretenden Störungen im Kindes- und Jugendalter.

Die Genese einer psychischen Störung besteht selten nur aus einer einzelnen Ursache. Meist sind psychogene und psychosoziale sowie organische Ursachen beteiligt. Zu den psychogenen und psychosozialen Ursachen gehören beispielsweise Kindheitstrauma (sexueller Missbrauch), Erziehungsstile (Überfürsorge), das Milieu, indem das Kind aufwächst, aktuelle traumatische Lebensereignisse, das soziale Umfeld, Fehlkonditionierungen (lerntheoretischer Ansatz) sowie Annahme fehlgeleitete Abwehrmechanismen (psychoanalytischer Ansatz). Unter den organischen Ursachen fasst man Gendefekte, Infektionen mit Zentralnervensystem-Beteiligung, Raumforderungen (Hirntumore), Hirntrauma, Mangelernährung, metabolische Erkrankungen und neurobiologische Ursachen (Störungen von Neurotransmittersystemen) zusammen (Bandelow et al., 2013).

Im Anschluss werden zwei ausgewählte psychische Störungen des Kindes- und Jugendalter vorgestellt, die vor allem den Verlauf und die Folgen seelischer Behinderungen hervorheben sollen. Vorab ist anzumerken, dass es sich gerade beim Autismus als schwierig herausstellt, eine klare Abgrenzung zwischen geistiger und seelischer Behinderung zu ziehen. „In der Einordnung sollte man sich daher am ehesten an der notwendigen Form der Integrationshilfe

für das betroffene Kind orientieren, beispielsweise ob ein Sonderkindergarten für geistig Behinderte in Frage kommt oder eine heilpädagogisch- psychotherapeutische Einrichtung.“ (Lempp, 2004; zitiert nach Hahn & Herpertz-Dahlmann, 2004). In diesen Ausführungen ist der frühkindlichen Autismus in die Kategorie der seelischen Behinderung einzuordnen, da die Kernproblematik in der Kommunikation liegt. Somit wird die Teilhabe an einem adäquaten Leben in der Gesellschaft erst durch die psychosozialen Belastungen, die aufgrund der defizitären Interaktion mit der Umwelt entstehen, erschwert. Demzufolge steigt die Gefahr eine seelische Behinderung zu entwickeln.

### *2.3.3.1 Frühkindlicher Autismus*

Nach der ICD-10, dem gängigsten Klassifikationssystem in Deutschland, gehören autistische Störungen zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen (Dilling & Freyberger, 2010).

Poustka, Bölte, Feineis-Matthews & Schmötzer (2008) verstehen unter dem Begriff „tiefgreifend“ (S. 8) eine Gruppe von Störungen, die wahrscheinlich biologische Ursachen haben, von Geburt an vorliegen oder in den ersten Lebensjahren auftreten und persistieren.

Dilling und Freyberger (2010) definieren den frühkindlichen Autismus durch „eine abnorme oder beeinträchtigte Entwicklung, die sich vor dem dritten Lebensjahr manifestiert, durch ein charakteristisches Muster abnormer Funktionen in den folgenden drei psychopathologischen Bereichen: der sozialen Interaktion, der Kommunikation und im eingeschränkten stereotyp repetitiven Verhalten“ (S. 294).

Frombonne (2005) gibt an, dass „10-16/10.000“ Kindern unter frühkindlichem Autismus leiden (zitiert nach Sinzig, 2011, S. 25).

Grundlegend für (frühkindliche) Autisten ist, dass sie Defizite in sozialer Reziprozität und im Spielverhalten aufzeigen. Des Weiteren besteht ein Mangel an Verständnis und der Äußerung von Gefühlen, Ansprechbarkeit, Nähe und Modulation des Verhaltens entsprechend des sozialen Kontexts. Ebenso werden gesellschaftliche Konventionen und Erwartungen von Mitmenschen schlecht verstanden. Meist ist das Interesse an Menschen begrenzt, sodass nur in den seltensten Fällen Freundschaften aufgebaut werden. Häufig sind Mimik und Gestik verarmt, sodass Emotionalität und Empathie im Hinblick auf andere Personen schwer zu erkennen sind. Zumeist beginnen betroffene Kinder erst sehr spät zu sprechen; nicht selten bleiben sie ein Leben lang stumm. Auch kompensieren sie dieses Defizit nicht durch non-verbale Kommunikation. Die wenigen Autisten, die sprechen, zeigen Auffälligkeiten der Sprache zum Beispiel in Gestalt von Echolalie und der Verwendung repetitiver Worte und Sätze. Ein herausragendes Merkmal des Autismus ist es, dass autistische Menschen ein Bedürfnis nach Gleichförmigkeit der Umwelt und gewohnten Tagesabläufen haben. Häufig

sind Interessen und Aktivitäten eingeschränkt oder ungewöhnlich, wie starke Bindungen an unbelebte Objekte und motorische Manierismen (Poustka et al., 2008; Sinzig, 2011).

Die Ätiologie des frühkindlichen Autismus muss mehrdimensional verstanden werden und hat überwiegend neurobiologische Ursachen. Es müssen genetische Faktoren, beteiligte Neurotransmittersysteme, Befunde aus der Bildgebung, neurophysiologische sowie neuropsychologische Befunde, Befunde zu prä- und perinatalen Risikofaktoren und sonstige weitere Befunde berücksichtigt werden (Sinzig, 2011).

Differenzialdiagnostisch gilt es, andere tiefgreifende Entwicklungsstörungen, Intelligenzminderung, Deprivation, Schizophrenie, Mutismus, reaktive Bindungsstörung und Angststörungen von Autismus abzugrenzen. Als häufig komorbid auftretende Entwicklungsstörungen und spezifische Symptome gelten Intelligenzminderung, Epilepsie, organische Syndrome, Hyperaktivität, Zwänge und selbstverletzendes Verhalten (Poustka et al., 2008).

Ausgehend vom individuellen Entwicklungsprofil des Patienten wird ein ganzheitlicher Behandlungsplan aufgestellt, in dem die Art der Behandlung einzelner Symptome festgelegt und die einzelnen Behandlungsarten aufeinander abgestimmt werden. Bei Kindern wird das gesamte Umfeld (Eltern, Geschwister, Kindergarten/ Schule) in den Behandlungsplan einbezogen (Remschmidt, 2008).

„Alle therapeutischen Strategien zur Behandlung Autistischer Störungen verfolgen das Ziel, die soziale Interaktionsfähigkeit, Kommunikationsfähigkeit und Selbstständigkeit zu verbessern sowie Rituale, Zwänge, Auto- und Fremdaggressionen, Unruhe/ Hyperaktivität, grob- und feinmotorische Defizite sowie Isolationen zu reduzieren“ (Poustka et al., 2008, S. 77).

Therapieansätze nach Poustka et al. (2008) umfassen Verhaltenstherapien, medikamentöse Therapien und ergänzende Maßnahmen, wie zum Beispiel Logopädie, Physio- und Ergotherapie.

Durch gezielte, autismspezifische Förder- und Therapiemaßnahmen lässt sich in fast allen Fällen eine deutliche Verbesserung der Symptomatik erreichen und die Lebensqualität des betroffenen Kindes steigern (Remschmidt, 2008).

### 2.3.3.2 Depression

Affektive Störungen stellen im Erwachsenenalter ein weit verbreitetes Problem dar, wobei die Major Depression als die am häufigsten auftretende psychische Erkrankung gilt (Jacobi & Kessler-Scheil, 2013).

Laut Frank und Kerbl (2010) treten erste Anzeichen der Krankheit bereits im Kindes- und Jugendalter auf.

Die ICD-10 beschreibt Depressionen in unterschiedliche Ausprägungen, abgestuft nach Schweregrad, Dauer und Verlaufsform (vgl. Dilling & Freyberger, 2010, S. 135ff.).

Allgemein kann man Depressionen wie folgt definieren: „Unter Depression versteht man eine veränderte Stimmungslage, die v. a. durch einen Verlust an Lebensfreude und ein allmählich erlahmendes Interesse an früher praktizierten Aktivitäten gekennzeichnet ist.“ (S. 986). Im Wesentlichen lassen sich drei Kernsymptome der Depression unterscheiden. Dazu gehört zunächst eine andauernde starke emotionale Niedergeschlagenheit, Traurigkeit oder depressive Verstimmung, bei Kindern und Jugendlichen auch eine erhöhte Reizbarkeit, sowie die eingeschränkte Möglichkeit, Freude, Lust und Interesse zu empfinden (Anhedonie) und schließlich ein verminderter Antrieb, verringerte Aktivität oder eine schnellere (leichtere) Erschöpfung und Ermüdbarkeit (Antriebslosigkeit). Um die Diagnose stellen zu können, müssen wenigstens zwei der Symptome über die Dauer von mindestens zwei Wochen vorliegen. Da Depressivität bei Kindern die gleichen Symptome wie bei Erwachsenen aufweist, sind die Diagnosekriterien für eine depressive Störung laut der ICD-10 ebenfalls für Kinder und Jugendliche gültig (Petermann, 2011).

Aktuell ermittelte epidemiologische Daten geben an, dass bereits bei Kindern mit einer Wahrscheinlichkeit von ein bis zwei Prozent davon ausgegangen werden muss, dass sie Aspekte einer Major Depression erfüllen, wobei Jungen und Mädchen bis zur Pubertät gleich oft betroffen sind. Nach Eintritt der Pubertät sind eher Mädchen als Jungen betroffen, hier steigt die Prävalenz ungefähr auf vier bis sechs Prozent an (Fischer, Vogt-Fischer, Alterthum-Wajsberg & Frank, 2010; Groen & Petermann, 2011).

„Es kann heute davon ausgegangen werden, dass wenigstens jeder zehnte Jugendliche bis zum Eintritt in das Erwachsenenalter unter mindestens einer ernsthaften depressiven Episode leidet.“ (Groen & Petermann, 2011, S. 32).

Depressionen im Kindes- und Jugendalter sind weitaus häufiger vertreten als angenommen. Dies liegt unter anderem daran, dass die auftretenden Symptome nicht als solche erkannt werden. Zu Beginn treten zumeist unspezifische und körpernahe Symptome, wie diffuse Schmerzen, Müdigkeit, Appetitänderung, Schlafprobleme sowie Antriebslosigkeit auf. Erschwert wird die Erkennung des Krankheitsbildes vor allem für Eltern, weil die typischen Symptome einer Depression wie traurige Verstimmung, Lebensüberdruß und Rückzug nicht vorherrschend in Erscheinung treten. Häufig sind Betroffene vorwiegend gereizt, missmutig, teils auch unruhig und weisen Schwierigkeiten in der Konzentration auf. Aus diesen Gründen ist es wichtig, auch die eben genannten Symptome zu berücksichtigen, um eine genaue Diagnose stellen zu können (Huss, 2012).

Bei der Diagnosestellung, durch entsprechende Screeningverfahren, spezielle Symptomchecklisten, Selbstbeurteilungsfragebögen und diagnostische Interviews, muss darauf geachtet werden, dass differentialdiagnostisch verschiedene Ausschlusskriterien überprüft

werden. Dazu gehören zum Beispiel, dass die depressive Symptomatik nicht auf Medikamente oder Drogen, auf eine körperliche Erkrankung sowie auf eine einschneidende Lebensveränderung oder ein belastendes Ereignis zurückzuführen sind. Auch gilt es Komorbiditäten wie Aufmerksamkeitsdefizite, Störungen des Sozialverhaltens oder Angststörungen abzugrenzen (Groen & Pertermann, 2011).

Die Ursachen, warum Kinder und Jugendliche Depressionen entwickeln, sind bis heute noch sehr ungenau, da noch keine einheitliche, empirisch gestützte Theorie zur Entwicklung und Aufrechterhaltung depressiver Störungen im Kindes- und Jugendalter vorliegt. Allerdings gibt es Vermutungen darüber, warum Depressionen im Jugendalter zunehmen. Dazu gehören die biologischen und psychischen Auswirkungen der Pubertät, die allgemeinen Entwicklungsaufgaben der Jugendzeit, wie Akzeptanz der körperlichen Veränderungen, der Aufbau intensiver Beziehungen zu Gleichaltrigen, das Loslösen vom Elternhaus, die Zunahme von Eigenverantwortung und Autonomie sowie die Identitätsentwicklung. Auch verstärken wachsende soziale Einflüsse und Rollenidentifizierung, stärkere Konfrontationen mit negativen Erfahrungen, allgemein erhöhte Stressbelastung, zunehmende schulische Anforderungen, höhere Leistungsorientierung und mehr Misserfolge im Leben das Risiko, eine Depression zu entwickeln (Groen & Petermann, 2011).

Dennoch sollen spezielle Erklärungsmodelle Abhilfe, bezüglich der Ätiologie, verschaffen. Groen und Petermann (2011) berichten unter anderem vom Diathese- Stress- Modell und von der Konzeptuellen Überlegung, dass Depressionen multifaktoriellen Ursachen zugrunde liegen. Das heißt, dass die Entstehung und der Verlauf als ein komplexer biopsychosozialer Prozess verstanden werden, ohne die detaillierten Wirkmechanismen und spezifischen Zusammenhänge der beteiligten Faktoren im Einzelnen genau zu kennen. Hierbei wird von gegenseitigen Wechselwirkungen der beteiligten Faktoren untereinander und zwischen den Risiken und der depressiven Entwicklung ausgegangen.

In den letzten Jahren gab es einige Studien zum Verlauf depressiver Störungen. Fasst man einige wenige Punkte zusammen, so zeigt sich, dass der Verlauf einer unbehandelten Depression meist chronisch rezidivierend ist, sodass nach zwischenzeitlicher Besserung zwischen 40 und 90 Prozent der betroffenen Kinder und Jugendlichen mindestens eine weitere depressive Episode erleben. Dieser Verlauf setzt sich bis ins Erwachsenenalter fort. Dies untermauert, die anfänglich erwähnte Aussage von Frank und Kerbl (2010), dass erste Anzeichen der Erkrankung bereits im Kindesalter auftreten. Außerdem begünstigt der rezidivierende Verlauf das Auftreten weiterer psychischer Störungen, sowohl im Kinder- und Jugend- als auch im Erwachsenenalter. Geschlecht, Alter und Länge der ersten Episode oder das Vorhandensein komorbider Angst- oder Verhaltensstörungen beeinflussen das Risiko des Wiederauftretens einer Depression nicht. In der Tat ist aber die Zeitspanne bis zu einem Rückfall bei einem frühen Ausbruch der Depression und dem Vorhandensein komorbider

Dysthymie kürzer. Auch ist die Suizidneigung deutlich erhöht, als bei Kindern und Jugendlichen, die keine depressive Störung aufweisen (Huss, 2012; Groen & Petermann, 2011; Pössel, 2009).

Die Bedeutung einer adäquaten Therapie wird noch einmal durch den Verlauf und der Prognose einer Depression im Kindes- und Jugendalter hervorgehoben. Laut Huss (2012) umfassen die therapeutischen Maßnahmen zur Behandlung von depressiven Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen „ein breites Spektrum von psychoedukativen, milieutherapeutischen, psychotherapeutischen sowie pharmakologischen Interventionen“ (S. 44).

Depression bei Kindern und Jugendlichen gilt heute als ein erstzunehmendes Gesundheitsproblem, das in vielen Fällen mit schwere Beeinträchtigungen und Entwicklungsrisiken verbunden ist. Zahlreiche epidemiologische und klinische Studien zeigen ihre vor allem im Jugendalter recht hohe Verbreitung und unterstreichen die Bedeutung von früh einsetzenden Maßnahmen zur Prävention und Psychotherapie. (Groen & Petermann, 2011, S. 13)

Das Kapitel „chronische Erkrankungen und Behinderungen im Kindes- und Jugendalter“ zeigt, dass die Ursachen bei somatisch-chronischen Erkrankungen und Behinderungen vordergründig im physischen Bereich zu suchen sind, dennoch können sich, vielfältige Folgen für die psychosoziale Entwicklung ergeben. Ebenso können sich diese psychosozialen Folgen rückwirkend auf den somatischen Krankheitsverlauf auswirken, indem sie zur Aufrechterhaltung oder Progredienz der Erkrankung beitragen. Die psychosozialen Belastungen, die mit Erkrankungen einhergehen, sollen im Anschlusskapitel im Zentrum der Betrachtung liegen, da sie sowohl den Krankheitsverlauf beeinflussen als auch unabhängig von der Erkrankung das psychosoziale Wohlbefinden mitbestimmen.



### **3 Psychosoziale Belastungen der Familie**

Die psychosozialen Belastungen, mit denen Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen konfrontiert sind, können je nach Art der Schädigung, Schweregrad, Intensität, Dauer, Antizipationszeit, Lebensbedrohung und Kontrollierbarkeit sehr unterschiedliche Reaktionen bei den Betroffenen auslösen. Die zahlreichen Folgeprobleme der Erkrankung beeinträchtigen die psychische Befindlichkeit und Lebensqualität von chronisch Kranken oft erheblich. (Koch, Bengel, Morfeld & Bergelt, 2007, S.43)

Aber nicht nur die Betroffenen selbst sind von Belastungen geprägt, auch deren Familien müssen sich mit der (neuen) Situation und den daraus resultierenden Belastungen auseinandersetzen, arrangieren und lernen, damit umzugehen - damit eine gemeinsame Bewältigung dieses Schicksales möglich ist. Kapitel drei fokussiert die psychosozialen Belastungen der einzelnen Familienmitglieder, wobei bereits hier der Schwerpunkt auf die Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder gelegt wird.

#### **3.1 Indexkind**

Betrachtet man die unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen und Behinderungen im Kindes- und Jugendalter, so lassen sich Charakteristika erkennen, die alle Erkrankungsformen gemeinsam haben, wie Abhängigkeit vom medizinischen System oder gehäuftes Aufsuchen von Behandlungseinrichtungen. Diese Aspekte können die Quelle der Belastung darstellen. Chronische Erkrankungen werden im Kontext der psychosozialen Belastungsforschung als stressreiche Ereignisse betrachtet, die zu einer Störung der normalen psychischen Adaption der Kinder und Jugendlichen führen können (Warschburger, 2000).

Im Folgenden sollen die Stressoren näher betrachtet werden, die mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung verbunden sind, da die Stressoren sich auf die Lebensführung und die damit verbundene Lebensqualität auswirken (Hoß & Maier, 2013).

Fast man die Aufgaben zusammen, die mit chronischen Erkrankungen/ Behinderungen in Beziehung stehen, so lassen sich zwei Kategorien aufstellen. Zum einen gibt es die „krankheitsbezogenen Aufgaben“, die sich mit dem Umgang von Symptomen der Erkrankung (beispielsweise Schmerz oder Unwohlsein), mit dem Ertragen der stressreichen Behandlungsmethoden und -umgebung (wie Nebenwirkungen der Medikamente oder häufige Trennungen von zu Hause wegen notwendiger Krankenhausaufenthalte) sowie der Entwicklung und Aufrechterhaltung einer angemessenen Beziehung zum Pflegepersonal auseinandersetzen. Zum anderen gibt es die „allgemeinen Aufgaben“, diese beinhalten die Wahrung der emotio-

nalen Balance beim Umgang mit aufgewühlten Gefühlen, die Erhaltung eines zufriedenen Selbstbildes, das Bewahren des Kompetenzsinns und der Überzeugungen, die Situation meistern zu können sowie die Neuanpassung der Ziele und Erwartungen an die veränderte Lage. Hinzu kommen das Aufrechterhalten von Beziehungen zu Familie und Freunden und sich auf eine ungewisse Zukunft vorzubereiten (Waschburger, 2000).

Deutlich wird, dass die letztere Kategorie, allgemeine Aufgaben, Entwicklungsaufgaben beschreibt, die jedes Kind, im Normalfall, durchlaufen muss (wie ein zufriedenstellendes Selbstbild aufbauen). Daraus lässt sich schließen, dass chronisch kranke und/ oder behinderte Kinder und Jugendliche sowohl die entwicklungsbezogenen als auch die krankheitsbezogenen Aufgaben bewältigen müssen und demnach doppelten Stressoren/ Belastungen ausgesetzt sind. Die entwicklungsbezogenen Aufgaben (auch normative Anforderungen genannt), können durch die Erkrankung erschwert oder behindert werden; die damit verbundenen Themen haben für die Erkrankten eine quantitativ und/ oder qualitativ andere Bedeutung. Chronische Erkrankungen und/ oder Behinderungen werden somit als ein „Plusfaktor“ (Warschburger, 2000, S. 24) betrachtet, der zu den allgemeinen Stressoren, den normativen Anforderungen des Alltags, als zusätzliche Belastungsquelle hinzu kommt (Salewski, 2004; Warschburger, 2000).

Lohaus und Heinrichs (2013) beschreiben detaillierter Belastungen, die bei chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen auftreten können. Sie berichten, dass die meisten Erkrankungen mit häufigen Arzt- und Krankenhausbesuchen einher gehen, weil es die Behandlung erfordert (Chronische Niereninsuffizienz- Dialyse) - häufig entstehen dadurch Interferenzen zwischen den alterstypischen Entwicklungsaufgaben und den krankheitsbedingten Anforderungen. Des Weiteren erfordern bestimmte chronische Erkrankungen eine regelmäßige Lebensführung, wie die atopische Dermatitis, das Asthma bronchiale und der Diabetes mellitus, mit regelmäßiger Medikamenteneinnahme, besonderer Diät und regelmäßigem Schlaf. Oft stellt sich die Vermittlung der Bedeutung dieser Maßnahmen, gegenüber Kindern und Jugendlichen, als schwierig heraus. Ebenfalls wirken sich nicht wenige Erkrankungen auf die Leistungsfähigkeit (Krebserkrankungen), auf die Mobilität (infantile Zerebralparese) und/ oder auf das Aussehen (Atopische Dermatitis, Trisomie 21) aus, sodass sich die Betroffenen erkennbar von Gleichaltrigen unterscheiden. Weiterhin sind viele Erkrankungen mit dauernden oder immer wiederkehrenden Schmerzen verbunden, die speziell im Kindesalter schwer zu ertragen sind und einer konsequenten analgetischen Behandlung bedürfen. Überdies ist bei einigen Erkrankungen die Auseinandersetzung mit einem ungewissen Krankheitsverlauf (Krebserkrankungen, Rett-Syndrom) oder aber auch mit einer verkürzten Lebenserwartung (Mukoviszidose) unausweichlich.

An dieser Stelle ist anzumerken, dass die eben genannten sowie die folgenden Auswirkungen chronischer Erkrankungen und Behinderungen mögliche Folgen sein können, aber nicht

müssen. Sie sollten eher als erhöhte Auftretenswahrscheinlichkeiten zu verstehen sein (Lo-haus & Heinrichs, 2013).

In Anlehnung der Auswirkungen chronischer Erkrankungen und/ oder Behinderungen sollen zunächst einige Faktoren näher betrachtet werden, die zur Verbreitung von psychischen Problemen führen können und somit Einfluss auf die Lebensqualität nehmen. Chronisch kranke und/ oder behinderte Kinder und Jugendliche haben, vor allem dann, wenn die Erkrankung für andere gut sichtbar ist (Neurodermitis, Spastiken) und mit Einschränkungen alterstypischen Aktivitäten einhergeht, ein erhöhtes Risiko für soziale Zurückweisungen durch Gleichaltrige. Auf die negativen Reaktionen des sozialen Umfeldes, das Angesprochen- und Angestarrt-Werden, teilweise auch verbunden mit Hänseleien und offener Ablehnung reagieren die Betroffenen nicht nur mit sozialem Rückzug, sondern auch mit Unsicherheit, Kontaktangst und Aggressivität (Salewski, 2004; Tröster & Hellermann, 2013). Dies fördert unter anderem, dass chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche anfälliger dafür sind, eine zusätzliche psychische Störung zu entwickeln (Härter & Baumeister, 2007).

Ferner können auch die krankheitsspezifischen Therapien zu psychosozialen Belastungen führen. Es können Ängste auftreten als Reaktion auf die Unsicherheit über den weiteren Krankheitsverlauf und den Erfolg der Therapie (etwa bei Krebserkrankungen oder chronischen Niereninsuffizienzen). Nicht selten treten depressive Symptome als Reaktion auf krankheitsbedingte Verluste (Einschränkung der Lebenserwartung) und die fehlende Kontrolle über den Krankheitsverlauf auf (Pinquart, 2013).

Zugleich kann der Beginn oder die Fortdauer einer Erkrankung/ Störung im Jugendalter eine zusätzliche Belastungssituation darstellen, die den ohnehin stressreichen Übergang ins Erwachsenenalter erschweren kann. Die Einschränkungen, die mit den unterschiedlichsten Störungsbildern einhergehen, sind im Kindesalter möglicherweise leichter tolerierbar, als mit dem zunehmenden Alter. Denn hier stehen Entwicklung und Reife in augenfälligem Widerspruch zu den jugendspezifischen Anforderungen der zunehmenden Autonomie und Selbstständigkeit, der Ablösung von den Eltern und dem Aufbau neuer Beziehungen zu Gleichaltrigen (Seiffge-Krenke, 2013). „Das Dilemma zwischen Entwicklungsprogression und Krankheitsbewältigung gilt zwar für alle Kinder und Jugendlichen gleichermaßen, stellt sich aber im Jugendalter besonders und erfordert eine neue Lösung.“ (Seiffge-Krenke, 2013, S. 36 zitiert nach Seiffge-Krenke, 2000).

Untersuchungen haben ergeben, dass vor allem Jugendliche verschiedener Krankheitsgruppen Belastungen einer chronischen Erkrankung in den folgenden Bereichen empfinden: schulische und ausbildungsbezogene Leistungseinbußen (Fehlzeiten, Unwissenheit von Lehrern und Schülern, Leistungsstress, Konzentrationsprobleme aufgrund von Schlafmangel und aktueller Symptomatik, Ausschluss von schulbezogenen Aktivitäten), körperliche Belastungen durch die Erkrankung (Folgeschäden durch Behandlungsmaßnahmen, geringe kör-

perliche Leistungsfähigkeit, sichtbare körperliche Veränderungen, psychosomatische Beschwerden unabhängig von der Grunderkrankung), emotionale Befindlichkeitsstörungen (affektive Störungen, Ärger, Wut, Aggressivität, geringes Selbstwertgefühl, Ablehnung der eigenen Person), Attraktivität (Verringerung durch krankheitsbedingte Veränderungen), Einschränkung in der Freizeit (geringeres Spektrum an Freizeitmöglichkeiten- keine Beschäftigung mit Tieren aufgrund von Allergien, Einschränkung bei der Wahl der Urlaubsorte- aufgrund von Geldmangel, -verteilung), soziale (Ablehnung durch andere: durch Ausdruck von Ekel, Hänselei, Angst vor Ansteckung) sowie materielle Belastungen (teure Heil- und Pflege-mittel, Kosten für behindertengerechte Wohneinrichtungen). Vermutlich sind diese wahrgenommenen Belastungen, auf das Bewusstsein der Unterschiede zu Gleichaltrigen, vor allem in Bezug auf die entwicklungsbezogenen Aufgaben, zurückzuführen (Andelman, 2000; Bessell, 2001; Salewski, 2004; Warschburger, 2000).

Die Wahrnehmung der Lebensqualität, aufgrund störender Symptome, mangelndem Schlaf, Einschränkung sozialer Aktivitäten, Unbehagen, variiert bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen vermutlich aufgrund der funktionellen Einschränkung im Alltag, die sich in den Bereichen der körperlichen, finanziellen, schulischen/ beruflichen Einschränkungen zeigen (Warschburger, 2000).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es nicht die Krankheit an sich ist, die auf das Leben des Betroffenen wirkt, sondern ihre vielen kleinen Auswirkungen. Die Lebensveränderung, die mit einer Erkrankung einhergeht, lässt also die Krankheit zu einer psychosozialen Belastung werden.

### *3.2 Eltern*

Bislang wurden die Ausführungen in erster Linie den chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen gewidmet, um im weiteren Verlauf die Tragweite einer solchen Erkrankung innerhalb des familiären Kontextes- besonders die Geschwister im Fokus- darzustellen. Im vorhergehenden Kapitel wurden die psychosozialen Belastungen von betroffenen Kindern und Jugendlichen näher betrachtet und herausgearbeitet, dass eine Erkrankung nicht nur für die Entwicklung (psychische Gesundheit) der jungen Patienten ein Risikofaktor darstellt, sondern eine chronische Erkrankung und/ oder Behinderung bedeutet ebenso eine besondere Belastung für die Eltern der Betroffenen, denn die Lebensveränderung, die mit einer Erkrankung einhergeht, schließt die gesamte Familie mit ein (Salewski, 2004).

Für die Auswirkungen eines Stressors innerhalb der Familie sind verschiedene Faktoren bedeutsam; spezielle Familienstresstheorien geben Aufschluss darüber (Salewski, 2004). Da dieses Thema nur in Ansätzen dargelegt werden soll, werden lediglich die psychosozialen

Belastungen für die Eltern von nicht-lebensbedrohlich chronisch kranken Kindern und Jugendlichen genannt.

Salewski (2004) legt die psychosozialen Belastungen, denen vor allem Eltern ausgesetzt sind, in den Bereichen *Alltagsbewältigung, soziale Rollen und Bindungen* sowie *Behandlungsregime, Krankheitsmanagement* und *emotionale Probleme* dar. In der Kategorie *Alltagsbewältigung, soziale Rollen und Bindungen* werden folgende Belastungen eingeordnet: zum einen ist das Familienleben thematisch häufig auf die Erkrankung des Kindes fixiert, sodass andere nicht-krankheitsbezogene Themen keinen Platz finden und zum anderen steht die ständige Informationsbeschaffung bezüglich der Erkrankung und der therapeutischen Möglichkeiten im Vordergrund. Daneben steht die Notwendigkeit, das gesunde Geschwisterkind nicht zu vernachlässigen und die innerfamiliären Rollen neu zu definieren. Nicht selten müssen sich Eltern auch mit Problemen der Erziehung und des Umganges mit dem kranken Kind auseinandersetzen (was sich gerade mit dem Eintritt in die Pubertät als schwierig herausstellt- vgl. Kap. 3.1.). Ferner müssen sie lernen mit den Trennungen vom Kind, durch Krankenhausaufenthalten, umzugehen. Schließlich müssen sie sich damit arrangieren, dass es zu Veränderungen des Kontakt- und Freizeitbereiches aufgrund starker zeitlicher Beanspruchung kommt. Die zweite Belastungskategorie *Behandlungsregime, Krankheitsmanagement* ist dadurch gekennzeichnet, dass Eltern eine eventuelle strapaziöse Vermittlerrolle zwischen Kind und Klinikpersonal einnehmen, sie die Behandlung des Kindes organisieren und die Überwachung/ Kontrolle des Kindes bei der Anwendung von Maßnahmen übernehmen müssen. In der Folge kommt es zu einem enormen Druckaufbau (Zwang), verantwortliche Entscheidungen über die Behandlung des eigenen Kindes treffen zu müssen. Die dritte und letzte Kategorie spiegelt die *emotionalen Probleme* wider. Diese Kategorie beinhaltet das Erleben von Abhängigkeit gegenüber Ärzten, die Enttäuschung/ Wut über das Kind, weil es die eigenen Erwartungen nicht erfüllt, die Frustration über das Revidieren eigener Zukunftspläne, die Resignation und Verzweiflung, weil der Behandlungserfolg ausbleibt, die Schamgefühle über das kranke Kind sowie Schuldgefühle über die negativen Emotionen gegenüber dem Kind und die Selbstbeschuldigung für die Ursachen der Erkrankung

Die genannten belastenden Merkmale verdeutlichen noch einmal, dass Eltern ein erheblich höheres Maß an Stress erleben als Eltern mit gesunden Kindern und Jugendlichen. Diese müssen sich zwar mit normativen Belastungen auseinandersetzen, aber keine darüberhinausgehenden Belastungen verarbeiten. Die Arbeit von Silver, Westbrook und Stein (1998) zeigt Hinweise für einen Zusammenhang zwischen der chronischen Erkrankung eines Kindes und einer erhöhten Stressbelastung bei den Eltern.

Unterdessen verlangt die alltägliche Auseinandersetzung mit der Erkrankung seines Kindes häufig sehr viel Zeit und Energie ab, die den Eltern weder für sich selbst noch für die Auf-

rechterhaltung der Beziehung zu anderen Menschen verbleibt. Nicht selten wirkt sich das auf die elterliche Beziehung aus, da nur wenig Zeit für partnerschaftliche Themen, die nicht direkt mit dem erkrankten Kind zu tun haben, zur Verfügung steht (Lohaus & Heinrichs, 2013). Long und Marsland (2011) liefern den Beleg dafür, dass die gemeinsame Erfahrung der chronischen Erkrankung und/ oder Behinderung und der möglichen Bedrohung des Lebens des Kindes oft dazu führt, dass Eltern näher zusammenrücken.

Auch hier kommt es wieder darauf an, dass die Belastung umso geringer ist, je besser Eltern mit dem krankheitsbedingten Stress umzugehen wissen, das heißt im Umkehrschluss, umso besser ihr Allgemeinbefinden ist, desto eher können sie mit der Situation umgehen und ihrem Kind wirkungsvolle Unterstützung leisten (Salewski, 2004).

Wie auch in Kapitel 3.1. ist auch hier noch nicht sicher zu sagen, was genau das Belastungserleben der Eltern beeinflusst - die Krankheit an sich oder die Tatsache der spezifischen Krankheitsmerkmale (Auswirkungen auf die Lebensführung). Gleichwohl lassen sich Hinweise dafür finden, dass einige Merkmale einer Krankheit in spezifischer Weise das Wohlbefinden der Eltern beeinflussen (Garwick, Patterson, Menschke, Bennett & Blum, 2002; Streisand, Braniecki, Tercyak & Kazak, 2001). Ein wesentlicher Faktor dabei ist das Ausmaß an Zeit, das für die Unterstützung und Behandlung eines chronisch kranken Kindes aufgewendet werden muss und welches bei Jugendlichen anders belastend ist als bei Kleinkindern, die noch bei fast allen Verrichtungen des täglichen Lebens Unterstützung bedürfen. Ein weiteres Belastungserleben, was bisher noch nicht erläutert worden ist, aber als wichtig anerkannt werden sollte, ist die Sichtbarkeit (Symptomatik und Seltenheit) der Erkrankung ihres Kindes. Die Sichtbarkeit einer Erkrankung kann zu Stigmatisierungserlebnissen sowohl für die betroffenen Kinder und Jugendlichen als auch für deren Eltern werden. Die Seltenheit einer Erkrankung kann Einfluss darauf nehmen, wie viele kompetente Gesprächspartner den Eltern zur Verfügung stehen - je weniger Austausch möglich ist, desto eher entsteht das Gefühl der Isolation (Salewski, 2004).

Diese Übersicht verdeutlicht insgesamt, dass es wichtig ist, die Eltern chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder und Jugendlicher ebenfalls zu unterstützen, denn die Krankheit des Kindes steht stets im Fokus des gesamten Familienlebens und nimmt Einfluss darauf. Damit die Stressoren nicht die Oberhand gewinnen, muss für ausreichend Hilfsangebote gesorgt werden. Aus diesem Grund sollte stets der Fokus auch auf die Geschwister gelegt werden. Denn sie stehen ebenfalls in unmittelbarer Umgebung des kranken Kindes und erleben die Auswirkungen der Erkrankung auf das Familienleben mit. Mit welchen Belastungen Geschwister konfrontiert werden, soll im anschließenden Kapitel resümiert werden.

### 3.3 Geschwister

Bereits gesunde Kinder und Jugendliche sind normativen Anforderungen ausgesetzt, denen sie sich stellen müssen. Zu den Stressoren gehören unter anderem Leistungsanforderungen des Schulalltages, Herstellen und Aufrechterhalten von Beziehungen zu Gleichaltrigen, der Wandel in der Beziehung zu den Eltern, körperliche Veränderungen durchleben sowie die ersten sexuellen Erfahrungen tätigen. Ihnen wird ein mittlerer Belastungsgrad zugeschrieben, der sich jedoch durch eine Anhäufung von Stressoren steigern kann (Dreher & Dreher, 1985).

Chronische Erkrankungen und Behinderungen werden der Gruppe der *nichtnormativen Stressoren* zugeordnet, diese sind dadurch gekennzeichnet, dass sie nicht jeder in der Kindheit oder Jugend erlebt (dazu zählen Scheidung der Eltern, Tod eines nahestehenden Menschen, Scheitern bei einem schulischen Abschluss). Aber auch ein chronisch krankes und/oder behindertes Geschwister zu haben, stellt eine besondere Situation dar, die nicht jeder in seiner Kindheit oder Jugend erlebt; was somit einen nichtnormativen Stressor darstellt. Gesunde Kinder und Jugendliche haben die Möglichkeit, sich über normative Anforderungen auszutauschen, da sie diese Erfahrungen gemeinsam teilen. Ein krankes Kind hingegen kann keine speziellen Hilfen für die Bewältigung krankheitsspezifischer Probleme, von den Nichtbetroffenen, erwarten; gleiches gilt für die Geschwister. Was bedeutet, dass sie vor allem in der schulischen Umgebung sowie im Freizeitbereich mit ihrer Erkrankung alleine gelassen werden (Salewski, 2004).

Als nächstes soll der Blick auf die Geschwister chronisch kranker und/oder behinderten Kinder gerichtet und konkretisiert werden, welchen zusätzlichen Anforderungen sie sich, neben den gewöhnlichen Stressoren ihrer jeweiligen Altersgruppe, stellen müssen.

Zu den allgemeinen potentiellen Belastungen nach Hackenberg (2008) zählen zunächst die frühe Konfrontation der Geschwister mit menschlicher Schwäche und Unvermögen sowie das unvermeidliche Mitbetroffensein von konkreten Einschränkungen und praktischen Belastungen innerhalb der Familie. Des Weiteren kann die Belastung der Eltern (durch die Behinderung/ Erkrankung eines ihrer Kinder) ihre Beziehung zu den Geschwistern wesentlich beeinflussen. Nicht selten stehen die Geschwister im Konflikt zwischen der familiären Norm, das behinderte/ kranke Kind zu lieben und zu akzeptieren sowie den ihnen vielerorts begegnenden gesellschaftlichen Normen, die von Abgrenzung bis hin zur Ablehnung behinderter und chronisch kranker Menschen reichen.

Schmid, Spießl und Peukert (2004) erläutern einige dieser potentiellen Belastungen, anhand der spezifischen Situation von Geschwistern psychisch kranker Kinder. Sie berichten, dass bereits der Umgang mit den erkrankten Geschwistern als belastend erlebt wird, da eine (psychische) Erkrankung zumeist eine große Unsicherheit, bei den gesunden Geschwistern, hervorruft. Dazu gehört eine Rollenverteilung innerhalb der Geschwister, was eine Ablösung

von dem „vertrauten Platz“ (S. 225) im Familiengefüge bedeutet und nicht selten als schmerzhafter Prozess empfunden wird. Die Frage nach der Rücksichtnahme im Alltag wird des Öfteren bei Geschwistern aufgeworfen, was bei vielen Geschwistern eine belastende Ambivalenz zur Folge hat und Schuldgefühle auslösen kann. Gerade jüngeren Geschwistern sind mit der Umkehr der normativen Geschwisterrolle belastet. Diese Problematik stellt sich dann, wenn das jüngere Geschwister den Entwicklungsstand des älteren erkrankten Geschwisters erreicht und übertroffen hat. Diese Rollenumkehr und der damit verbundenen Identifikationsverlust mit „der großen Schwester bzw. dem großen Bruder“ (S. 226) kann ebenfalls zur Überforderung beim jüngeren (gesunden) Geschwister führen. Ebenso stellt sich die Situation als schwierig dar, wenn das gesunde Geschwisterkind nicht einschätzen kann, ob das erkrankte Kind tatsächlich etwas nicht kann oder ob es nicht will und seine Krankheit dazu „benutzt“ (S. 226), um einen Vorteil daraus zu ziehen; auch bezeichnet als „Mad-or-Bad“-Problematik (S. 226).

Probleme in der Beziehung zu den Eltern treten nicht selten auf. Den gesunden Geschwistern fällt es oft (besonders zum Beginn der Erkrankung) schwer, die Veränderung im Verhalten der Eltern und der kranken Geschwister zu verstehen, was mit Verunsicherungen einhergehen kann. Wenn die Geschwister in diesen Situationen keine altersentsprechenden Unterstützungen erfahren, können daraus emotionale Belastungen entstehen, die sie häufig ein Leben lang begleiten. Auch ist es stets Aufgabe der Eltern darauf zu achten, dass die Bedürfnisse der gesunden Geschwister nicht vernachlässigt werden und somit einem Konkurrenzdenken entgegengewirkt wird. Auch sollten oppositionelle und aggressive Verhaltensweisen des gesunden Kindes nicht als Versuch enden können, die elterliche Zuwendung zu sichern. Für gesunde Geschwister ist es besonders wichtig, Sozialkontakte außerhalb der Familie zu halten, um sich über nicht-krankheitsbezogene Themen austauschen zu können und um selbst im Fokus des Geschehens zu stehen - doch gerade diese Kontakte können zu einer großen Belastung werden. Zunächst stellt sich die Frage, wie das soziale Umfeld auf die Erkrankung des Geschwisters reagiert und ob diese „Offenbarung“ Auswirkungen auf die Sozialkontakte hat. Des Weiteren können Schuldgefühlen und Unbehagen beim Geschwister auftreten, da das erkrankte Kind weniger oder keine sozialen Kontakte pflegt (Schmid et al., 2004).

Vor allem ältere Geschwister belastet zum Teil die mangelnde Einbeziehung in die Behandlung des erkrankten Geschwisters. Nicht selten bleiben Fragen bezüglich der eigenen Lebensplanung aus; wie die Frage nach der Versorgung des kranken Geschwisters (wenn die Eltern es nicht mehr bewältigen können), wie groß die Wahrscheinlichkeit ist, selbst noch zu erkranken oder die eigenen Kinder und nicht zuletzt kommen Schuldgefühle auf, warum man nicht selbst erkrankt ist. Größtenteils werden die Geschwister mit diesen Fragen alleine gelassen. Nicht zuletzt, weil sie ihre Familien nicht zusätzlich belasten wollen. Trauer, Hilflosig-



keit und Ohnmacht erschweren den gesunden Geschwistern häufig zusätzlich ihre Situation (Schmid et al., 2004). Schmid et al. (2004) weisen ebenfalls darauf hin, dass sich Schwestern deutlich mehr für das erkrankte Geschwister verantwortlich fühlen als Brüder (und somit eine besondere Unterstützung benötigen).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich auf der Grundlage von Vergleichen unterschiedlicher chronischer Krankheiten, hinsichtlich ihrer psychosozialen Folgen, einige krankheitsübergreifende Dimensionen identifizieren lassen, aus denen sich -weitgehend unabhängig von der Art der Erkrankung- Anforderungen und Belastungen für die Geschwister ergeben. Das Belastungserleben der Geschwister ist somit abhängig von Krankheitsverlauf und Krankheitsprognose, Art und Ausmaß der Funktionsbeeinträchtigung, Sichtbarkeit der Erkrankung sowie Zeitpunkt des Krankheitseintritts (Tröster, 2013). Schmid, Spießl und Cording (2005) ergänzen, dass das Belastungserleben der Geschwister ebenfalls von personenbezogenen Variablen wie Geschlecht, Alter beim Erkrankungsbeginn, Familiengröße sowie der Geschwisterfolge beeinflusst wird.

Inwieweit die potentiellen Belastungen nachzuweisen sind und ob sie schlussendlich zu Beeinträchtigungen für das Geschwister führen (oder als eine positive Herausforderung Verstanden werden können), hängt von weiteren Bedingungsfaktoren, wie die erschwerende oder unterstützende Reaktionen des sozialen Umfeldes, im Leben des Geschwisters und seiner Familie ab (Hackenberg, 2008).

Die Sorge und Befürchtungen vieler Eltern chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder, dass die erhöhten Belastungen in ihrer Familie die Entwicklungs- und Entfaltungsmöglichkeiten der Geschwister einschränken und sich nachteilig auf ihre Entwicklung auswirken können, wird von der Risikoforschung aufgegriffen. Der Forschungsstand, bezüglich der allgemeinen Risiken, die sich aus den potentiellen Belastungen ergeben, wird im Anschlusskapitel beleuchtet.

#### **4 Die Besonderheit von Geschwistern chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder**

Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder, sind Kinder und Jugendliche, die mit einer Besonderheit in ihrer Familienkonstellation konfrontiert sind, welche ihr Leben auf unterschiedliche Weise stark oder nur geringfügig beeinflussen kann, sowohl in negativer als auch in positiver Hinsicht.

Die Geschwister stellen wichtige lebenslange Bezugspersonen dar; auch gelten die Geschwisterbeziehungen als die am längsten wirkenden Beziehungen im Leben eines Menschen (Salewski, 2004).

Sie [die Geschwister] sind für viele behinderte Kinder und Jugendliche Spielgefährte, Freund, Vorbild, aber auch eine Art Ko-Therapeut, der Draht zur „normalen“ Außenwelt und damit eine wichtige Integrationshilfe. Viele Geschwister sind durch die alltäglichen Aufgaben überfordert, zumal sie durch das Aufwachsen mit einer behinderten Schwester oder einem Bruder deutlich weniger Zugang zu den belasteten Eltern haben. Freizeiten und Seminare können die Geschwister stärken und sie Lösungsmöglichkeiten für manche ihrer Probleme finden lassen- Mehr attraktive Angebote für die Freizeit, Ausbildung und Arbeit. Dabei ist auch- und immer mehr- Privatinitiative gefragt. (Achilles, 2006, S. 84)

Die folgenden Ausführungen befassen sich ausschließlich mit der besonderen Situation der Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder und Jugendlicher. Fokussiert werden der Einfluss der kranken und/ oder behinderten Kinder auf die Geschwister im Kontext der Risikoforschung, die auf den potentiellen psychosozialen Belastungen der Geschwister basiert sowie auf die Bewältigungspotentiale im Zusammenhang mit der Resilienzförderung- welcher in der aktuellen Forschung eine große Bedeutung beigemessen wird.

##### **4.1 Einflüsse der besonderen Geschwistersituation auf die gesunden Geschwister**

Die Geschwisterforschung zielt darauf ab, die Auswirkungen auf die Geschwister durch das gemeinsame Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Kind aufzuzeigen. Neben den möglichen Belastungen und Störungen der psychosozialen Entwicklung werden inzwischen auch positive Einflüsse auf die Geschwister betrachtet. Zunächst soll der Frage nachgegangen werden, ob die Geschwister in ihrer Entwicklung gefährdet sind. Ziel soll es sein, die Risiken sowie die positiven Auswirkungen auf die Entwicklung der Geschwister darzustellen.

Die Risikoforschung greift die Sorgen der Eltern in folgenden Bereichen auf: *Eingeschränkte elterliche Verfügbarkeit* und die daraus resultierenden Angst, das ihr gesundes Kind zu we-

nig elterliche Zuwendung und Aufmerksamkeit erhält, was sich negativ auf die Entwicklung ausüben könnte. Des Weiteren machen sie sich Gedanken darüber, ob die *Übertragung der Verantwortung für das chronisch kranke Geschwisterkind* (Auftragen von Betreuungsaufgaben und Hausarbeiten) die Bewältigung der altersentsprechenden Entwicklungsaufgaben des Geschwisters erschwert und sie in ihren Möglichkeiten beschränkt werden, eigene Interessen zu verfolgen. Auch befürchten Eltern, dass die *verstärkte Rücksichtnahme auf das chronisch kranke Kind*, das Geschwister in seinem Freiraum einengt und somit Entwicklungs- und Entfaltungsmöglichkeiten eingeschränkt werden. Eine *hohe elterliche Leistungserwartung* kann zu einer Überforderung insbesondere der jüngeren Geschwister führen. Die Enttäuschung der Eltern über die chronische Krankheit/ Behinderung soll durch erhöhte Erwartungen an das gesunde/ nicht behinderte Geschwister kompensiert werden. Eine zu starke *Identifikation mit dem chronisch kranken Geschwister*, kann die Identitätsfindung der Geschwister behindern und es ihnen erschweren, ein eigenes, von der Krankheit oder Behinderung ihres Bruders oder ihrer Schwester unabhängiges Selbstkonzept zu entwickeln. Zusätzlich können *stigmatisierende und diskriminierende Reaktionen der Umwelt* gegenüber der Familie oder gegenüber dem chronisch kranken/ behinderten Kind in Schule, Freizeit und Beruf eine Belastung für die Geschwister darstellen und ihre soziale Integration gefährden. Inwieweit diese Anforderungen, die sich oftmals aus dem gemeinsamen Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwisterkind ergeben, tatsächlich ein Risiko für die Geschwister darstellen und zu Entwicklungs- und Verhaltensproblemen führen, wurde bislang nicht systematisch überprüft. Die zahlreichen Aussagen zur Situation von Geschwistern von Kindern mit chronischen Krankheiten und/ oder Behinderungen beruhen zu meist auf Erfahrungen einzelner Betroffener oder auf persönliche Erfahrungen der Autoren, deren Gültigkeit jedoch nicht empirisch abgesichert ist. Der Risikoforschung bleibt, im Einzelnen zu klären, welche Anforderungen sich den Geschwistern chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder stellen, welche Belastungen sich daraus ergeben und inwieweit die Geschwister dadurch in ihrer Entwicklung gefährdet sind (Tröster, 2013).

Trotz Übersichtsarbeiten und Metaanalysen (Alderfer et al., 2010; Barlow & Ellard, 2004; Houtzager, Grootenhuys, Hoekstra-Weebers & Last, 2005; Howe, 1993; Sharpe & Rossiter, 2002; Summers, White & Summers, 1994, Tröster, 1999; Vermaes, van Susante & van Bakel, 2012; Williams, 1997) zur Gefährdung von Geschwistern chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher, ist die Befundlage nach wie vor unübersichtlich und uneinheitlich. Zunächst werden einige Metaanalysen und Übersichtsarbeiten, zum näheren Verständnis, vorgestellt:

Tröster (1999) gibt an, dass viele kontrollierte Studien zur Geschwisterforschung keinen statistisch bedeutsamen Einfluss der chronischen Krankheit oder Behinderung auf Entwicklungs- und Verhaltensaspekte der Geschwister zeigen.

Dies zeigte sich ähnlich bei Summers et al. (1994). Sie werteten 13 Studien aus, die hinsichtlich ihrer Validität besonders hohen Kriterien genügten. In ihrer Übersicht fanden sie bei 66 Prozent der Vergleiche keinen statistisch bedeutsamen Unterschied zwischen Geschwistern von Kindern mit und ohne chronische Krankheit oder Behinderung, 25 Prozent der Vergleiche zeigen negative Effekte (erhöhte Werte von Angst, Rückzug, Aggression) auf die Geschwister und sogar bei neun Prozent der Vergleiche erwiesen sich die Geschwister von Kindern mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen als besser angepasst (höhere Werte von Toleranz, Verständnis, positiveres Selbstkonzept) als die Geschwister der Kontrollgruppe. Obwohl der größte Teil der Studien keine bedeutsamen Unterschiede zu Geschwistern nicht behinderter Kinder erbrachte, fand sich ein interessanter Zusammenhang im Hinblick auf die methodische Qualität der Studien: Bei methodisch hochwertigen Studien waren häufiger keine signifikanten Unterschiede zwischen Geschwistern behinderter Kinder und Geschwistern nicht behinderter Kinder nachweisbar als bei weniger gut kontrollierten Gruppen (Hackenberg, 2008).

Betrachtet man hingegen die Übersicht von Williams (1997), in der mehr als 40 Studien zu Geschwistern von Kindern mit Krebserkrankungen und Mukoviszidose erfasst wurden, so zeigt sich in 60 Prozent der Studien ein erhöhtes Risiko für Geschwister chronisch kranker Kinder. In 30 Prozent der Studien ließ sich hingegen kein erhöhtes Risiko nachweisen und in 10 Prozent der Studien fanden sich sowohl negative als auch positive Effekte.

Die Belastung des gemeinsamen Aufwachsens kommt bei den Geschwistern eher in einem erhöhten Risiko für internalisierende Verhaltensproblemen, wie depressive Symptome, soziale Ängstlichkeit, sozialer Rückzug sowie psychosomatische Beschwerden zum Ausdruck als externalisierende Verhaltensstörungen, wie Delinquenz und Aggression (Alderfer et al., 2010; Barlow & Ellard, 2006; Sharpe & Rossiter, 2002; Summers et al., 1994; Tröster, 1999; Vermaes, van Susante & van Bakel, 2012; Williams, 1997). Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers und Last (2005) führen die erhöhte Anfälligkeit für internalisierende Verhaltensprobleme der Geschwister darauf zurück, dass sie sich gehemmt fühlen, angesichts der großen Belastung ihrer Eltern, die elterliche Aufmerksamkeit und Unterstützung in Anspruch zu nehmen und daraufhin lieber ihre Gefühle und Bedürfnisse unterdrücken. Deshalb sollte die traditionelle Forschungsfrage nach der Anpasstheit der Geschwister um den Aspekt einer möglichen „Überangepasstheit“ (S. 85) der Geschwister erweitert werden, die gezielt eruiert werden sollte (Hackenberg, 2008).

Auch wenn einige Studien auf ein höheres Risiko für internalisierende Verhaltensprobleme hinweisen, ist nicht darauf zu schließen, dass Geschwister vermehrt psychische Störungen aufweisen, denn in Anbetracht der bisherigen Befunden zeigen sich nur bedingt Verhaltensprobleme. Demnach sind die Verhaltensauffälligkeiten in den meisten Fällen nicht als Anzeichen für einen schwerwiegenden psychopathologischen Prozess zu bewerten, sondern kön-

nen vielmehr als Ausdruck einer erschwerten Bewältigung der altersgemäßen Entwicklungsaufgaben verstanden werden (Tröster, 1999).

An dieser Stelle ist anzumerken, dass viele Befunde zur „Geschwisterproblematik“ (Tröster, 2013, S. 107) auf der Beurteilung der Mütter basieren, die zum Beispiel anhand von Symptomchecklisten, wie der Child Behavior Checklist (Achenbach & Edelbrock, 1983), die psychosoziale Anpassung ihres Kindes beurteilen. In den mütterlichen Beurteilungen finden sich eher Unterschiede in Abhängigkeit von der Krankheit beziehungsweise Behinderung als in den Selbstbeurteilungen der Geschwister (Tröster, 2013). Sharpe und Rossiter (2002) schließen daraus, dass Mütter die Risiken für ihre Kinder sensibler wahrnehmen als die Geschwister selbst. Allerdings dürften die mütterlichen Beurteilungen auch davon geprägt sein, wie gut sie selbst mit der Belastung zurechtkommen. Ein solcher „Kontaminationseffekt“ (S. 107) könnte beispielsweise durch eine Befragung Außenstehender vermieden werden (Tröster, 2013).

Die zuvor angeführten Übersichten, die zur Beurteilung der Gefährdung der Geschwister auf die Anzahl signifikanter Befunde zurückgreifen (Houtzinger et al., 1999; Summers et al., 1994; Tröster, 1999), stehen den Metaanalysen gegenüber, die darauf abzielen, auf der Basis vorliegender Befunde die Stärken des Effektes des gemeinsamen Aufwachsens mit einem chronisch kranken oder behindertem Geschwister zu quantifizieren. Die Metaanalysen von Sharpe und Rossiter (2002) und Vermaes et al. (2012) zur psychosozialen Anpassung von Geschwistern von Kindern mit chronischen Krankheiten (vorwiegend Krebserkrankungen, Diabetes mellitus und Mukoviszidose) kommen im Hinblick auf die Gefährdung der Geschwister zu weitgehend übereinstimmenden Ergebnissen.

Übereinstimmend verweisen beide Metaanalysen auf eine erhöhte Vulnerabilität der Geschwister chronisch kranker Kinder für Verhaltensauffälligkeiten, wobei internalisierende Verhaltensprobleme signifikant häufiger beobachtet wurden als externalisierende Verhaltensproblem. Die in den Studien ermittelten Effektstärken sind im Allgemeinen gering, was vermutlich auf die verbesserte medizinische Versorgung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen sowie den verbesserten psychosozialen Rahmenbedingungen für die Familien zurückzuführen sind. Die Befunde weisen aber darauf hin, dass Geschwister lebensbedrohlich erkrankter Kinder besonders gefährdet sind. Die Gefährdung scheint zudem vom Ausmaß abhängig zu sein, in dem die chronische/ lebensbedrohliche Krankheit des Kindes den Alltag der Familie bestimmt. Verhaltensprobleme der Geschwister zeigen sich insbesondere dann, wenn die Krankheit einen hohen Aufwand an häuslichen pflegerischen und diagnostischen Maßnahmen erfordert (Diabetes mellitus) oder das chronisch kranke Kind aufgrund seiner Funktionseinschränkungen (Krebserkrankung, körperliche Behinderung) im Alltag in hohem Maße auf die Unterstützung der Familie angewiesen ist. Deutlich wird, dass das Risiko für die Geschwister entscheidend davon abhängt, wie stark die Ressourcen der Familie

im Alltag durch die Betreuung und Versorgung des chronisch kranken Kindes in Anspruch genommen und damit die Freiräume der Geschwister eingeschränkt werden (Tröster, 2013).

#### 4.1.1 Risiken für die Entwicklung der Geschwister

Ein Risiko für die Entwicklung von Geschwistern entsteht dann, wenn die chronische Erkrankung und/ oder Behinderung des Bruders oder der Schwester ausschließlich als ein Stressor betrachtet wird. Dann bleibt außer Acht, dass ein gemeinsames Aufwachsen eine defizitäre Entwicklung bedingt. Des Weiteren entwickelt sich die Situation als eine Herausforderung für die gesamte Familie, die besondere Bewältigungsanstrengungen mobilisieren und die sozial-emotionale Entwicklung der Geschwister fördern kann. So lässt die Konzeptualisierung der chronischen Krankheit oder Behinderung als eine defizitäre Entwicklungsbedingung beispielsweise unberücksichtigt, welche spezifischen Erfahrungen die Geschwister in ihren Familien machen, wie sie diese Erfahrungen verarbeiten und wie sie die besonderen Herausforderungen bewältigen. Demnach liegt der Risikoforschung keine Theorie zugrunde, die erklären könnte, wie eine chronische Krankheit oder Behinderung die Entwicklung der Geschwister der Erkrankten prägt. Meist werden in den Studien mögliche Fehlanpassungen überprüft, ohne den zugrundeliegenden psychischen Prozessen nachzugehen, die zu einer Fehlanpassung führen. Allgemein kann man sagen, dass nur wenige theoriegeleitete Hypothesen über potenzielle Ursachen einer Entwicklungsgefährdung untersucht wurden. Beispielsweise wurden lediglich zwei der eingangs erwähnten potenziellen Risiken für Geschwister von Kindern mit chronischen Erkrankungen und/ oder Behinderungen in der Forschung aufgegriffen. Diese umfassen die *eingeschränkte elterliche Verfügbarkeit* und die *Übernahme von Verantwortung für die Betreuung des chronisch kranken oder behinderten Geschwisters* (Tröster, 2013).

Die nachstehenden Ausführungen fassen lediglich die allgemeingültigen Ergebnisse der einzelnen Studien nach Tröster (2013) zusammen. Bezüglich der eingeschränkten elterlichen Verfügbarkeit geben Studien keine Hinweise darauf, dass Geschwister vernachlässigt werden. Zumeist gelingt es den Eltern, den Bedürfnissen der gesunden Kinder gerecht zu werden. Die größeren Unterschiede in der Verteilung der elterlichen Zuwendung, im Vergleich zu der Kontrollgruppe, scheinen sich nicht negativ auf die Geschwisterbeziehung auszuwirken. Es ist davon auszugehen, dass die Geschwister diese Unterschiede nicht als Ausdruck mangelnder Zuneigung ihrer Eltern ihnen gegenüber werten.

Andersherum bestätigen Studien (Lobato, Barbour, Hall & Miller, 1987; McHale & Gamble, 1988), dass Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern stärker in die Betreuung ihres Bruders oder ihrer Schwester eingebunden sind. Dies zeigt sich besonders

dann, wenn das Geschwister aufgrund von Funktionseinschränkungen in der Bewältigung der Alltagsanforderungen eingeschränkt ist. Insbesondere gilt dies für ältere Schwestern, die gemäß der traditionellen Rollenerwartung, eine mütterliche Rolle gegenüber ihrer Geschwister einnimmt. Dennoch scheint sich diese verstärkte Beanspruchung, durch Betreuungsaufgaben und Pflichten im Haushalt, nicht negativ auf die Entwicklung auszuwirken. Offenbar gelingt es den meisten Geschwistern, soziale Kontakte zu Gleichaltrigen aufzubauen und außerfamiliären Interessen nachzugehen (Tröster, 2013).

#### 4.1.2 Positive Auswirkung auf die Entwicklung der Geschwister

Angesichts der Tatsache, dass in einigen Publikationen davon ausgegangen wird, dass das gemeinsame Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Kind, auch positive Auswirkungen auf die Geschwister hat, sollen in diesem Unterkapitel die positiven Auswirkungen auf die Geschwister hervorgehoben werden (Hackenberg, 2004; Houtzager et al., 1999; Summers et al., 1994). Allerdings beziehen sich die Erfassungen positiver Effekte vorwiegend auf Geschwister im Erwachsenenalter, für das Kindesalter wird hauptsächlich auf Beurteilungen durch die Eltern, in der Regel der Mutter, zurückgegriffen. Hackenberg (2008) fasst einige positive Effekte wie folgt zusammen: Einige Studien ergaben eine Förderung von Toleranz und Mitgefühl (Summers et al., 1994), andere verzeichneten eine größere Reife und ein erhöhtes Verantwortungsgefühl (Taunt & Hastings, 2002) sowie die Förderung von Sozialverhalten und Verantwortungsbewusstsein (Hackenberg, 1983) als Einflüsse durch das Zusammenleben mit dem chronisch kranken und/ oder behinderten Kind. Vor allem benennen jugendliche Geschwister eine positive soziale Einstellung sowie eine positive, offene Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen. Weiterhin wird als positiver Einfluss die Förderung der eigenen Selbstständigkeit sowie der Erfahrung, durch das erkrankte Geschwister bewusster und intensiver zu leben, angegeben (Hackenberg, 1992). In diesen positiven Einschätzungen spiegelt sich ein Selbstverständnis, in dem die Erkrankung/ Behinderung einen sinnvollen Platz im Leben des gesunden Geschwisters erhalten hat.

Trotz einer Vielzahl von Studien ergibt sich kein konstantes Bild über die Gefährdung von Geschwistern chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder und Jugendlicher.

Betrachtet man die aufgeführten Ergebnisse, so lässt sich erkennen, dass sich in den Studien keinesfalls nur negative Effekte finden lassen, wenngleich die Risikoforschung auf eine mögliche Fehlanpassung der Geschwister ausgerichtet ist. Besonders in den retrospektiven Berichten wird deutlich, dass die Geschwister das gemeinsame Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister keineswegs nur als belastend erleben, sondern darin auch eine Herausforderung sehen, die den Zusammenhalt in der Familie ge-



stärkt und ihre Entwicklung positiv geprägt hat (Hackenberg, 2004; Houtzager et al., 1999; Summers et al., 1994).

Doch nicht jedes Kind weiß zunächst mit einer solchen Situation umzugehen. Damit es nicht zu einer Überforderung aufgrund potentieller Belastungen kommt, benötigen einige Geschwister präventive Hilfen und Unterstützungen. Die Bewältigungspotentiale werden im nachfolgenden Kapitel fokussiert.

#### *4.2 Resilienzförderung*

Unter dem Begriff der Resilienz verstehen Lyssenko, Rottmann und Bengel (2010) die psychische Widerstandsfähigkeit eines Menschen. Des Weiteren ist die Auffassung, Resilienz als „gute Ergebnisse von Entwicklung trotz ernsthafter Gefährdungen für Anpassung oder Entwicklung“ (Lyssenko et al., 2010, S.1067) zu verstehen. Damit steht im Zentrum der Definition „eine positive Entwicklung unter ungünstigen Lebensumständen“ (Lyssenko et al., 2010, S. 1067). Die Wurzeln für die Entstehung von Resilienz werden in besonderen risikomildernden beziehungsweise in den schützenden Faktoren innerhalb und außerhalb einer Person gesehen. Als Schutzfaktoren wiederum werden die Faktoren bezeichnet, die die Auftretenswahrscheinlichkeiten von Störungen beim Vorliegen von Belastungen vermindern. Das bedeutet, „nur wenn eine Ressource beim Eintreten einer Belastung bereits vorhanden ist, kann sie einen protektiven Effekt entfalten und damit den Risikofaktor abpuffern oder moderieren“ (Lyssenko et al., 2010, S. 1067).

Resilienz meint also eine schwierige Situation gut zu bewältigen. Das heißt, den Geschwistern kann es, trotz der aversiven Bedingungen, gelingen, Ereignisse und Erfahrungen erfolgreich zu bewältigen und sie unbeschadet zu überstehen. Das Vorhandensein einer Resilienz ist damit ein bedeutsamer protektiver Faktor, der gegebenenfalls die Anpassung an die besondere Geschwistersituation verbessern kann (Lohaus & Heinrichs, 2013).

Um schließlich die Widerstandsfähigkeit der Geschwister zu fördern, infolge der potentiellen Risiken aufgrund der besonderen Situationen, denen die Geschwister chronisch kranker und/oder behinderter Kinder und Jugendlicher ausgesetzt sind, müssen die bereits vorhandenen Ressourcen gestärkt werden. Demnach soll verhindert werden, dass die Geschwister aufgrund der neuen und dauerhaft bleibenden Situation, den potentiellen psychosozialen Belastungen erliegen und in ihrer Entwicklung gefährdet werden. Ferner sollen sie daraus positive Erfahrungen schließen können, die ihr Leben förderlich beeinflussen. Da eine spontane Resilienz jedoch vergleichsweise selten auftritt, sind in der Regel besondere Maßnahmen erforderlich, um Kindern und Jugendlichen die psychosoziale Anpassung an die besondere „Geschwistersituation“ zu erleichtern. Zunächst soll der Blick auf die Bewältigungspotentiale der



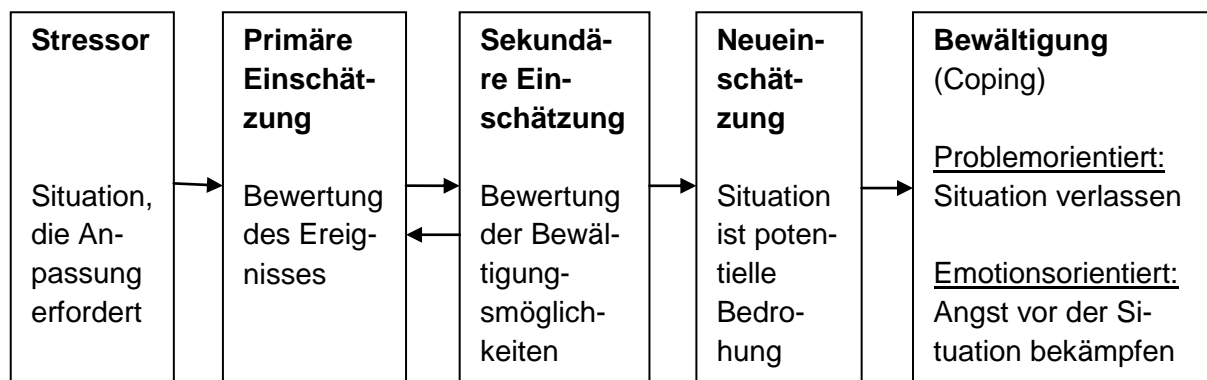
Geschwister geworfen werden, bevor abschließend spezielle Förderprogramme, zur Unterstützung der Geschwister, benannt werden.

#### 4.2.1 Bewältigungspotentiale der Geschwister

Wie bereits aus Kapitel drei ersichtlich, entsteht ein Stress- oder Belastungserleben dann, wenn die Anforderungen, mit denen Kinder und Jugendliche konfrontiert werden, ihr Bewältigungspotential übersteigen. Nach dem transaktionalen Stressmodell (Lazarus, 1966; Lazarus & Launier, 1981) spielen dabei zwei subjektive Bewertungsprozesse eine entscheidende Rolle. Dabei geht es zum einen um die subjektive Bewertung der Anforderungssituation und zum anderen um die subjektive Bewertung des vorhandenen Bewältigungspotentials. Demgemäß kommt es zu einem Stress- oder Belastungserleben, wenn eine Situation als potentiell stresserzeugend bewertet wird und wenn gleichzeitig angenommen wird, dass die vorhandenen Bewältigungsmöglichkeiten unzureichend sind. Eine positive Sicht auf das erkrankte Geschwister und die damit verbundenen Anforderungen sind für die gesamte Familie hilfreich, um einen Umgang mit dieser besonderen Geschwistersituation zu erleichtern. Daraus folgt, dass der Aufbau eines angemessenen Bewältigungspotentials zu einer Reduktion des Stress- und Belastungserlebens beitragen kann.

Abbildung 1 veranschaulicht, wie die unterschiedlichen Stresswahrnehmungen zustande kommen können. Zur Erklärung dient die kognitive-transaktionale Stresstheorie nach Lazarus und Folkman (1984; 1987). Eine der zentralen Annahme des Modells ist das ständige Zusammenspiel zwischen Menschen und ihrer Umwelt- und entsprechend wird Stress als Resultat dieses fortwährenden Austausches verstanden (Lazarus & Folkman, 1984). Zentral innerhalb der Theorie ist die Einschätzung oder Bewertung von Ereignissen, Reaktionen und Situationsausgängen.

Abbildung 1: Die kognitiv-transaktionale Stresstheorie (Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus & Folkman, 1987)



In diesem Prozess der Wahrnehmung und Bewertung werden drei Arten der Bewertung unterschieden: Primär-, Sekundär- und Neubewertung. Bei der Primärbewertung wird eine Situation danach eingeschätzt, ob sie irrelevant, günstig oder stressrelevant für eine Person ist. Wird die Situation als stressrelevant eingeschätzt, besteht die Notwendigkeit einer weiteren Beschäftigung damit. Bei der anschließenden Sekundärbewertung werden gleichzeitig mit der Wahrnehmung der Situation die eigenen Möglichkeiten zum Umgang damit eingeschätzt und ein Abgleich zwischen den Situationsanforderungen und den eigenen Bewältigungsmöglichkeiten vorgenommen. Welcher Stress genau zu erwarten ist, wird durch das vermutete Verhältnis zwischen den Merkmalen der Situation und den eigenen Handlungsmöglichkeiten festgelegt, was eine Neueinschätzung der Situation bedeutet. Man unterscheidet zwischen Erwartungen von Schaden/ Verlust, Bedrohung oder Herausforderung (Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus & Folkman, 1987).

Die Wahl der geeignet erscheinenden Reaktion auf eine Stresssituation ist durch die Ergebnisse der Bewertungsprozesse maßgeblich bestimmt. Allgemein zielt die Bewältigung auf eine Veränderung der stresserzeugenden Situationsbedingungen oder auf die Veränderung des Gefühlszustandes, der im Zuge des Stresserlebens entstanden ist, ab. Das Bewältigungspotential wird bei näherer Betrachtung in individuelle und soziale Ressourcen differenziert. Unter den individuellen Ressourcen versteht man vor allem die situationsgerechte Verfügbarkeit von Bewältigungsstrategien. Blickt man auf das transaktionelle Stressmodell zurück (Abbildung 1), so wird in diesem zwischen einem emotionsorientierten und einem problemorientierten Coping unterschieden (Lazarus & Folkman, 1984).

Beim emotionsorientiertem Coping geht es darum, dass die Bewältigungsstrategien zusammengefasst werden, die darauf abzielen, die emotionalen Reaktionen, die mit einer Anforderungssituation verbunden sind, zu verändern. Dies kann beispielsweise durch Entspannungstechniken oder durch Ablenkung erzielt werden. Das problemorientierte Coping fokussiert im Gegensatz zum emotionsbezogenen die stresserzeugende Situation unmittelbar, indem dem Geschwister zum Beispiel verdeutlicht wird, warum das kranke Kind in diesem Moment mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird (wie eine spezielle medizinische Versorgung/ Maßnahme, um eine Verschlechterung des Krankheitsbildes zu vermeiden). Allgemein kann man sagen, dass zu den individuellen Ressourcen, neben dem vorhandenen Bewältigungspotential, individuelle Einstellungs- und Persönlichkeitsmerkmale gehören, die ebenfalls die Situationsbewältigung unterstützen können. Dazu zählt beispielsweise eine optimistische Grundhaltung, die den Umgang mit Problemsituationen erleichtert (Lohaus & Heinrichs, 2013).

Nach Hackenberg (2008) umfassen personale Ressourcen der Geschwister neben den persönlichen Einstellungen, ihr Selbstvertrauen und ihre psychische Gesundheit. Sie ergänzt ebenfalls, dass sich Ressourcen und Bewältigungsformen bei den Geschwistern nicht klar

voneinander trennen lassen. Das führt sie darauf zurück, dass die, im Verlauf der kindlichen Entwicklung, bisher erworbenen Bewältigungsstrategien als personale Ressourcen in neue Bewältigungsaufgaben eingehen. So verfügen Geschwister über eine wichtige Ressource, für den Umgang mit späteren Stigmatisierungen im sozialen Umfeld, wenn sie früh einen selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung und/ oder Behinderung ihres Bruders oder ihrer Schwester gelernt haben.

Eine frühzeitige Unterstützung, der Familie und eine gut fundierte Beratung im Hinblick auf die Entwicklung der gesunden Geschwister, ist deshalb empfehlenswert, weil deren Ressourcen langfristig gestärkt werden können (Hackenberg, 2008).

Ein weiteres wichtiges Bewältigungspotential liegt in den sozialen Ressourcen. Als soziale Ressourcen werden die Unterstützungsressourcen aus der sozialen Umgebung eines Kindes oder Jugendlichen verstanden. Dazu gehört das Ausmaß sozialer Unterstützung, sowohl innerhalb als auch außerhalb der Familie, auf das die Geschwister zurückgreifen können (Lohaus & Heinrichs, 2013). Gerade die familiären Ressourcen sind für die Geschwister von besonderer Bedeutung, denn die soziale Unterstützung hat sich als zentraler Schutzfaktor erwiesen. Wichtige familiäre Ressourcen für die Geschwister sind ein guter Familienzusammenhalt, eine offene Kommunikation über die Erkrankung und/ oder Behinderung sowie ein differenziertes Eingehen der Eltern auf die unterschiedlichen Bedürfnisse der Kinder. Die Ressourcen durch das soziale Netzwerk wirken sich auf die Geschwister im Kindesalter vor allem indirekt über die Hilfen für die Familie aus (Hackenberg, 2008). Aber auch spezielle Geschwisterseminare, die eine direkte Vernetzung der Geschwister herstellt, kann eine wertvolle Ressource für die Bewältigung spezifischer Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Erkrankung/ Behinderung bedeuten (Winkelheide, 1992).

Unter den sozialen Ressourcen lassen sich aber auch äußere Ressourcen (beispielsweise materieller Art) subsumieren. Diese nehmen direkten Einfluss auf das Ausmaß vorhandener Unterstützungsressourcen. Zu den äußeren Ressourcen zählt die soziökonomische Basis der Familie, die vermehrt in Familien mit behinderten Kindern gefährdet ist. Die soziökonomische Basis bildet die Voraussetzung für die Erfüllung der Grundbedürfnisse der Geschwister sowie für kompensatorische Zuwendungen. Für die Geschwister unruhiger oder verhaltensauffälliger Kinder ist, für ihre psychosoziale Entwicklung und ihre schulischen Chancen, eine ausreichend große Wohnung und ein eigenes Zimmer von großer Bedeutung (Hackenberg, 2008).

Die Mobilität der Familie ist ebenfalls von den soziökonomischen Ressourcen der Familie abhängig. So können gegebenenfalls Freizeitunternehmungen und zeitliche Freiräume für spezielle „Eltern-Geschwister-Aktivitäten“ (Hackenberg, 2008, S.110) realisiert werden. Für eine derartige Umsetzung ist in der Regel die Inanspruchnahme zusätzlicher Hilfen, bei-

spielsweise über familienentlastete Dienste, erforderlich, was durch eine gute materielle Ressource verwirklicht werden kann (Hackenberg, 2008).

„Die Möglichkeiten der Geschwister, die spezifischen Belastungen im gemeinsamen Aufwachsen mit dem behinderten [oder chronisch kranken] Kind erfolgreich zu bewältigen, hängen entscheidend davon ab, ob den Geschwistern von Familie und Gesellschaft genügend Ressourcen auf den unterschiedlichen Ebenen zur Verfügung gestellt werden.“ (Hackenberg, 2008, S.111).

Insgesamt ist ein breites Bewältigungspotential, das situationsgerecht zur Verfügung steht, als eine hilfreiche Basis bei der Bewältigung anzusehen. Im Anschluss werden weitere Unterstützungsmöglichkeiten zusammengefasst, die die Lebenskompetenz des Geschwisters fördern können.

#### *4.2.2 Unterstützung und Förderung von Geschwistern*

Auch wenn die Risikoforschung kein konstantes Bild über die Gefährdung von Geschwistern chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder abbildet, gilt es dennoch Familien in solch besonderen Situationen zu unterstützen. Neben der gesamten Familie ist es wichtig, auch den Fokus auf die gesunden Geschwister zu legen, denn die potentiellen Risiken sollten zu keiner Gefahr für die Entwicklung der Geschwister werden. Spezielle Hilfen und Programme zur Unterstützung und Förderung von Geschwistern können Abhilfe verschaffen. Das setzt nicht voraus, dass die Geschwister psychotherapeutische Behandlung benötigen, sondern lediglich Hilfen und Unterstützungen annehmen, um die besondere Herausforderung bewältigen zu können, denen sie sich als Bruder oder Schwester eines chronisch kranken und/ oder behinderten Kindes gegenübergestellt sehen.

Hilfreiche Interventionen sind zunächst eine dem Alter *angemessene Aufklärung* über die chronische Krankheit und/ oder Behinderung, damit die Geschwister die Bedürfnisse ihres kranken Bruders oder ihrer Schwester verstehen und daraus beispielsweise keine falschen Schlüsse, aufgrund der ungleichen Verteilung der elterlichen Zuwendung, ziehen. Auch sollen sie lernen, die sich aus der Krankheit/ Behinderung ergebenden Anforderungen an die Familie zu akzeptieren. Des Weiteren ist eine *offene Kommunikation* innerhalb der Familie stets förderlich, damit es ihnen erleichtert wird, Ängste und Sorgen ohne Schuldgefühle zu äußern. Ferner gehört ebenfalls dazu, den Geschwistern die *notwendigen Freiräume* einzuräumen, damit sie ihre eigenen Bedürfnisse entdecken und ihren eigenen Interessen nachgehen können (Tröster, 2013).

Gezielte Unterstützungs- und Fördermaßnahmen sollen für diejenigen Geschwister und ihre Familien zur Verfügung gestellt werden, die Zeichen einer subjektiven oder objektiven Über-

forderung durch Aspekte des Zusammenlebens mit dem chronisch kranken und/ oder behinderten Kind zeigen. Auch präventive Unterstützungsangebote sind in Anbetracht der komplexen Entwicklungsprozesse in Kindheit und Jugendalter sinnvoll. Durch diese können die Ressourcen der Geschwister gestärkt werden, sodass sie den auf sie zukommenden Herausforderungen mit größeren persönlichen und sozialen Kompetenzen begegnen können. Resilienzstärkende Angebote sind gerade für Geschwister von großer Bedeutung, die in familiären oder sozioökonomischen Risikokonstellationen leben, damit sie die erhöhten Belastungen konstruktiv verarbeiten können (Hackenberg, 2008).

Obwohl mittlerweile die Notwendigkeit, die Geschwister in die psychosoziale Betreuung einzubeziehen, allgemein anerkannt wird, liegen dennoch nur wenige evaluierte Konzepte zur Unterstützung der Geschwister chronisch kranker Kinder vor (Barlow & Ellard, 2004).

Allgemein lassen sich drei Ansätze, der bisher eingesetzten Unterstützungs- und Fördermaßnahmen für Geschwister, zuordnen. Dazu gehören Programme für Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen, die zunehmend auch die besondere Situation der Geschwister berücksichtigen. Sie haben zum Ziel, mit konkreten Maßnahmen, die Eltern für die Problematik zu sensibilisieren und gemeinsam werden Probleme der Familien aufgegriffen und individuelle Strategien im Umgang mit den Anforderungen und Belastungen erarbeitet und eingeübt (Besier, Hölling, Schlack, West & Goldbeck, 2010; Lobato & Kao, 2005).

Weiterhin richten sich Diskussions- und Selbsthilfegruppen vornehmlich an Jugendliche und junge Erwachsene. Sie bieten den Geschwistern die Möglichkeit, ihre Erfahrungen im Zusammenleben mit einem chronisch kranken Geschwister mit ebenfalls Betroffenen auszutauschen, sowie über ihre Sorgen und Ängste zu sprechen und ihre Strategien im Umgang mit den besonderen Anforderungen in ihrer Familie gemeinsam mit anderen Geschwistern zu reflektieren (Tröster, 2013).

Die letzte und sehr bedeutungsvolle Kategorie sind die strukturierten Programme für Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Das sind gezielte Trainings- und Förderprogramme, die sich ausschließlich an die Geschwister chronisch kranker Kinder richten und an den krankheitsspezifischen Anforderungen anknüpfen, die sich für die Geschwister aus der chronischen Krankheit ihres Bruders oder ihrer Schwester ergeben. Diese Programme beinhalten in der Regel psychoedukative Maßnahmen, um die Geschwister umfassend über die Krankheit und deren Folgen aufzuklären, Fördermaßnahmen zur Verbesserung ihrer Stressbewältigungskompetenzen sowie gezielte Förder- und Trainingsmaßnahmen zur Stärkung ihrer Kompetenzen im Umgang mit ihrem chronisch kranken und/ oder behinderten Bruder oder ihrer Schwester. Hauptsächlich wurden solche Förder- und Trainingsprogramme für Geschwister von Kindern mit Krebserkrankungen entwickelt (Dolgin, Somer, Zaidel & Zaizov, 1997; Sidhu, Passmore & Baker, 2006).

Die Effektivität der Programme wurde bislang nur selten überprüft (Tröster, 2013). In einer Metaanalyse von Hartling, Milne, Tjosvold, Wrightson, Gallivan und Newton (2010) zeigte sich, dass die Prüfung der Effektivität entwickelter Programme für Geschwister oft zu inkonsistenten Ergebnissen führten, sodass keine generalisierten Aussagen bezüglich der Effekte möglich sind. Hartling et al. (2010) geben aufgrund der unterschiedlichen Ergebnisse Empfehlungen, die bei der zukünftigen Entwicklung und Prüfung von Programmen zur Unterstützung von Geschwisterkindern zu beachten sind. Nach Hartling et al. (2010) ist zukünftig nicht nur die Durchführung der Ergebnisevaluationen sondern auch einer Prozessevaluation erforderlich. Ebenso sollten Kontroll- oder Vergleichsgruppen einbezogen werden. Weiterhin sollte eine adäquate Stichprobengröße angestrebt werden, um eine erhöhte Aussagekraft und Generalisierbarkeit zu erhalten. Nicht zuletzt sollte eine Kostenanalyse bei der Entwicklung und Durchführung der Programme berücksichtigt werden.

Dennoch zeigte sich insbesondere, dass durch gezielte Unterstützungsmaßnahmen emotionale Probleme der Geschwister (wie Ängste, Befürchtungen und Sorgen) reduziert werden konnten (Besier et al., 2010; Hartling et al., 2010).

Die Ergebnisse verdeutlichen, welche Bedeutung den Geschwisterprogrammen zugesprochen werden sollte und dass es fortan Aufgabe der Experten ist, die Programme zu optimieren, sodass positive Effekte erreicht werden können. Dazu bieten die bisherigen Ansätze gute Voraussetzungen, die es weiterhin auszuarbeiten gilt.

## **5 Diskussion und Ausblick**

Nachdem ausführlich über die Situation der Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder informiert wurde, wird ersichtlich, dass die gesunden Geschwister sowohl (deutlich) psychisch, als auch sozial belastet sind, gleichzeitig aber auch eine wichtige Rolle in der Familiendynamik einnehmen (Hackenberg, 2008). Ebenfalls nehmen sie eine bedeutende Funktion für die chronisch kranken und/ oder behinderten Kinder ein, da sie eine lebenslange Bezugsperson darstellen und für viele kranke und/ oder behinderte Kinder mehr als „nur“ Geschwister sind (Salewski, 2004). Durch die veränderte Familiensituation, mit denen sich sowohl die Eltern auch die Geschwister arrangieren lernen müssen, geht weiterhin einher, dass die Geschwister neue Rollen innerhalb der Familie einnehmen und sich den neuen Aufgaben stellen müssen (Schmid et al., 2004). Die einen nehmen diese Herausforderung an, die anderen brauchen zunächst Unterstützung und Hilfen, um sich und ihre Entwicklung nicht zu gefährden. Spezielle Unterstützungsmöglichkeiten verhelfen den Geschwistern sich ihrer Ressourcen bewusst zu werden und sie gezielt zum Schutze der eigenen Persönlichkeit einzusetzen. Der Resilienzforschung wird demgemäß eine große Bedeutung zugesprochen, dennoch zeigt sich, dass bisher nur wenig Ansätze beziehungsweise Interventionen vorhanden sind (hauptsächlich Programme für Geschwister lebensbedrohlich erkrankter Kinder), die allen Geschwistern, in ihrer besonderen Situation, Hilfe und Unterstützung bieten (Dolgin et al., 1997; Sidhu et al., 2006).

Daneben lassen sich nur wenige Studien zur Geschwisterproblematik sowie evaluierte Programme im deutschsprachigen Raum finden. Was wahrscheinlich darauf zurückzuführen ist, dass die Ergebnisse der Risikoforschung kein konstantes Bild über die Gefährdung von Geschwistern chronisch kranker und/ der behinderter Kinder und Jugendliche abbildet (Tröster, 2013). Zu viele Studien weisen noch methodische Schwächen, die die Generalisierbarkeit der Befunde einschränken, auf (Hartling et al., 2010). Die meisten Befunde basieren lediglich auf Stichproben von Geschwistern von Kindern mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen, die über Kliniken oder Kinderarztpraxen rekrutiert wurden; nur vereinzelt wurden Zufallsstichproben untersucht; dies hat zur Folge, dass in den Inanspruchnahmepopulationen möglicherweise Kinder mit schweren Erkrankungen überpräsentiert sind (Tröster, 2013). Des Weiteren wurden, um eine mögliche Gefährdung der Geschwister zu überprüfen, die Geschwister chronisch kranker und/ oder behinderter Kinder mit Geschwistern gesunder beziehungsweise nichtbehinderter Kinder verglichen. Dies setzt aber voraus, dass die Geschwisterkinder der Kontrollgruppe hinsichtlich bedeutsamer Einflussfaktoren (Alter, Geschlecht, Geburtsposition, Anzahl der Geschwister, Geschlechterkonstellation) mit den Geschwistern der Untersuchungsgruppe vergleichbar sind. Solch eine aufwendige Parallelisierung konnte nur in wenigen Studien realisiert werden (Tröster, 2013).

Weiterhin ist kritisch zu bemerken, dass die Geschwisterproblematik hauptsächlich im englischsprachigen Raum eruiert wird, was noch einmal die Bedeutung und Notwendigkeit hervorhebt, dass sich Experten in Deutschland mit dieser wichtigen Thematik auseinandersetzen sollten, in Anbetracht dessen, dass schätzungsweise alleine in Deutschland 1,25-3,75 Millionen Familien mit einem chronisch körperlich kranken Kind leben (Teubert & Pinquart, 2013).

Deutsche Präventionsprogramme/ Unterstützungsangebote für Geschwister werden unter anderem von „der bunte Kreis“ und „talentino e.V.“ angeboten. Auch Marlies Winkelheide (2012) widmet sich in Seminaren den Geschwistern von behinderten Kindern.

Um eine Vorstellung zu bekommen, wie eine „Geschwisterhilfe“ aussieht, wird das Konzept des bunten Kreises vorgestellt.

Der bunte Kreis hat den GeschwisterCLUB ins Leben gerufen und bietet damit regelmäßig verschiedene Angebote für gesunde Geschwisterkinder und ihre Eltern an. Gemeinsam verfolgen die Angebote das Ziel, mit Spiel und Spaß die Geschwisterkinder zu begleiten und gemeinsam Strategien zu entwickeln, wie sie mit der besonderen Lebenssituation besser umgehen können. In den Gruppenangeboten, die zum GeschwisterCLUB gehören, lernen die Kinder, dass sie nicht alleine und hilflos ihrer Situation ausgesetzt sind und, dass es andere Kinder gibt, die Ähnliches zu bewältigen haben. In der Gruppe werden gemeinsam Hilfestellungen und Lösungsstrategien erarbeitet. Weiterhin bietet der GeschwisterCLUB bei Bedarf die Möglichkeit der individuellen Einzelbetreuung, sowie Informations- und Beratungsgespräche von Geschwisterkindern und deren Eltern an. Auch vermitteln sie gegebenenfalls zu externen Fachkräften, wie Schulpsychologen, Psychotherapeuten und Ergotherapeuten. Hervorzuheben ist, dass die Beratung kostenfrei ist und die Angebote des GeschwisterCLUBs werden durch ein qualifiziertes Team durchgeführt und richten sich neben den Geschwistern an die Eltern und psychosoziale Fachkräfte.

Talentino e.V. richtet sich zwar nicht speziell an die Geschwister, aber der Verein richtet sich unter anderem an Kinder und Jugendliche, die Hilfe zur Selbsthilfe benötigen, um soziale und emotionale Kompetenzen zu fördern und um seelische und traumatische Verletzungen zu verarbeiten, was wiederum die Gruppe der Geschwister ansprechen könnte. Im Mittelpunkt der Angebote stehen die Kinder / Jugendlichen mit ihren individuellen Bedürfnissen und ihre Eltern. Die Hilfe setzt grundsätzlich an den Ressourcen und Selbsthilfepotentialen der Kinder/ Jugendlichen und ihrer Familien unter Einbeziehung des sozialen Umfeldes an.

Da es gerade im deutschsprachigen Raum noch an Präventionsprogrammen für Geschwisterkinder mangelt, sollte es sowohl aus wissenschaftlicher als auch aus gesellschaftlicher Perspektive überaus bedeutsam sein, sich der psychosozialen Anpassung der Gruppe der Geschwister zu widmen.



Dies haben sich Wissenschaftler der Universität Flensburg zur Aufgabe gemacht und entwickelten ein Präventionsprogramm zur Stärkung der Lebenskompetenzen von Geschwisterkindern „Supporting Siblings“ (SuSi; Jagla, Kowalewski, Spilger & Hampel, 2012; Kowalewski, Spilger, Jagla, Podeswik & Hampel, eingereicht).

### Der Lebenskompetenzansatz

SuSi greift den Lebenskompetenzansatz auf, der bereits in anderen Unterstützungsprogrammen von Geschwistern verwendet wird, da dieser in der Prävention gute Erfolge erzielt, thematisch offen ist und somit jedes Kind an seiner persönlichen „Baustelle“ arbeiten kann. Weiterhin spricht für diesen Ansatz, dass den Kindern ausreichend Zeit zur Verfügung gestellt wird, sodass sie sich erst dann zu ihrer Geschwisterthematik äußern können, wenn sie bereit dazu sind. Insgesamt werden die Kinder dahingehend befähigt, die Stressoren, denen sie durch die besondere Lebenssituation ausgesetzt sind, zu bewältigen.

### Aufbau des Programms „Supporting Siblings“

Bei der Entwicklung von SuSi wurden Erkenntnisse aus der Literatur berücksichtigt, die sowohl die Belastungen und Ressourcen, die Geschwister betreffen/ haben können als auch die Stärken und Schwächen bisher entwickelter und evaluierter Programme umfassen. Das Präventionsprogramm besteht insgesamt aus sechs Sitzungen, in denen unter anderem Stress, Äußern von Wünschen und Bedürfnissen oder das Ablehnen von Wünschen anderer Personen thematisiert werden. Ziel ist es, in der fünften Sitzung einen „Komplimente-Koffer“ zusammenzustellen, der einerseits das Selbstbewusstsein der Kinder stärken soll und andererseits den Kindern aufzeigt, welche Strategien sie im Alltag anwenden können, um Stresssituationen besser bewältigen zu können. In der letzten Sitzung erklären die Kinder anhand einer Stresswaage den Eltern ihre eigene Situation und sowohl Eltern als auch Geschwister sollen in dieser Sitzung (realistische) Wünsche für die Zukunft formulieren, die sie zukünftig gemeinsam umsetzen können (Jagla, 2013, mündliche Mitteilung im Rahmen des Seminars „Und was ist mit mir?“; Kowaleski et al., eingereicht;).

### Die ersten Ergebnisse von SuSi

In einer Prozessevaluation weisen die ersten Ergebnisse (Wartelisten-Kontrollgruppen-Design; N=12 Kinder im Alter von 8-12 Jahren) bereits auf eine gute Akzeptanz des Programms aus Sicht der Geschwisterkinder hin. Die einzelnen Sitzungen haben den Kindern gefallen und sie erachteten die behandelten Themen als wichtig. Auch die Eltern gaben an, dass die Intervention großen Erfolg hatte. Eltern beschreiben Veränderungen bezüglich der Geschwisterbeziehung und der Beziehung zu den Eltern selbst. Besonders positiv wurde der Aspekt der Äußerung eigener Bedürfnisse gewertet. Weitere positive Effekte wurden von

Eltern hinsichtlich der Stressbewältigung in der Schule und im sozialen Umfeld (mehr Gelassenheit) sowie in Bezug auf die soziale Integration (selbstsicherer, selbstbewusster) beschrieben.

Obwohl die Fragebogeninstrumente zu den Aspekten Stressbewältigung, psychische Belastung und Lebensqualität, die mit Hilfe statistischer Programme ausgewertet worden sind, zu nicht statistisch signifikanten Ergebnissen, aufgrund des geringen Stichprobenumfanges, führten und nicht generalisierbar sind, zeigen sich trotz allem Tendenzen in der Beurteilung.

Hervorzuheben ist, dass die Geschwister selbst bezüglich ihrer Stressbewältigung im schulischen Bereich sagen, dass Verbesserungen zu verzeichnen sind, was zu einer allgemein verbesserten Konzentration führt. Weitere positive Effekte beschreiben sie auch in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Belastung.

Insgesamt kann gesagt werden, dass das Programm von den Teilnehmenden gut akzeptiert wurde, da die einzelnen Sitzungen gut bewertet wurden. Die Eltern nahmen positive Veränderungen wahr und beschrieben positive Auswirkungen auf diverse Lebensbereiche. Hinsichtlich der Stressverarbeitung ließen sich eine vermehrte Nutzung der positiven und eine verminderte Nutzung der negativen Stressbewältigungsstrategien nachweisen. Sowohl Eltern als auch die Geschwister beschrieben Hinweise auf ein verbessertes körperliches Wohlbefinden im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität; hinzu beschreiben die Eltern eine Verbesserung der sozialen Dimensionen. Im Ganzen zeigt sich eine Reduktion der allgemeinen Belastung der Geschwisterkinder und, dass sie weniger Schwierigkeiten bei der Bewältigung von familiären Problemen haben, was dazu führt, dass die psychische Belastung der Geschwisterkinder nachweislich sinkt.

Als Ausblick auf die Effektivität von „SuSi“, anhand der vorliegenden Ergebnisse der Pilotstudie, kann geschlussfolgert werden, dass das Präventionsprogramm umfassend auf die Lebensbereiche der Geschwisterkinder wirkt, indem das Selbstbewusstsein gestärkt wird und die Kinder lernen, mit den Stresssituationen besser umzugehen, was wieder die Lebensqualität verbessert und die psychische Belastung und die Familienbelastung senkt (Jagla et al., 2012; Kowalewski et al., eingereicht).

Dieses Engagement zeigt, dass es sich bewährt, den Geschwistern chronisch kranker und/oder behinderter Kinder Aufmerksamkeit zu schenken und ihnen Hilfen an die Hand zu geben, mit denen sie ihre Lebensqualität verbessern können, aufgrund der besonderen Situationen, denen sie (schutzlos) ausgeliefert sind.

## Literaturverzeichnis

- Achenbach, T. M. & Edelbrock, C. S. (1983). *Manual for the Child Behavior Checklist and revised Child Behavior Profile*. Burlington: University of Vermont.
- Achilles, I. (2006). Probleme der Integration. In B. Stier & N. Weissenrieder (Hrsg.), *Jugendmedizin- Gesundheit und Gesellschaft* (S. 81- 84). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Andelman, F. (2000). Analysis of quality of life among adolescents with epilepsy. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 12, 17-24.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 19, 789-805.
- Bandelow, B., Falkai, P. & Gruber, O. (2013). Kurzlehrbuch Psychiatrie (2., überarbeitete und aktualisierte Aufl., S. 125-127). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2004). Psycho-educational interventions of children with chronic disease, parent and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 30 (6), 637-648.
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32, 19-31.
- Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C. & Goldbeck, L. (2010). Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: Care, Health and Development*, 36, 686-695.
- Bessel, A. G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional children*, 67, 345-359.
- Blanz, B. (2013). Krebserkrankungen. In B. Koletzko (Hrsg.), *Kinder- und Jugendmedizin* (S. 623-639). Berlin: Springer.
- Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (2011). *Nationale Versorgungs-Leitlinie Asthma–Kurzfassung* (2. Aufl., Version 1.3). Online in Internet: URL: [http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/asthma/pdf/nvl\\_asthma\\_kurz.pdf](http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/asthma/pdf/nvl_asthma_kurz.pdf) [PDF- Datei]. (Zugriff am 30.06.2013, 14:24 Uhr).
- Bundesministerium der Justiz (2012). Sozialgesetzbuch (SGB)- Achtes Buch (VIII)- Kinder- und Jugendhilfe- (Artikel 1 des Gesetzes v. 26. Juni 1990, BGBl. I S. 1163). Online in Internet: URL: [http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb\\_8/gesamt.pdf](http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_8/gesamt.pdf) [PDF- Datei]. (Zugriff am 29.07.2013, 12:42 Uhr).
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013). *Ratgeber für Menschen mit*

*Behinderungen*. Bonn: BMAS.

- Calaminus, G., Schröder, H., Wiener, A. & Baust, K. (2013). Krebserkrankungen. In A. Lohaus & N. Heinrichs (Hrsg.), *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen* (1. Aufl., S. 134-155). Weinheim: Beltz.
- Christiansen, H. & Röhrle, B. (2013). Prävention chronischer körperlicher Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention* (S. 135-147). Berlin, Heidelberg: Springer Medizin.
- Der bunte Kreis. *Angebote für Geschwisterkinder*. Online in Internet: URL: <http://www.bunter-kreis.de/index.php/so-helfen-wir-start/spezielle-Angebote/geschwisterkinderbetreuung/angebote-fuer-geschwisterkinder> (Zugriff am 4.09.2013, 12:15Uhr)
- Dilling, H. & Freyberger, H.J. (Hrsg.). (2010). *Taschenführer zur ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen. Mit Glossar und diagnostischen Kriterien ICD-10, DCR-10 und Referenztabellen ICD-10 v.s. DSM-IV-TR*. (5., überarb. Aufl. unter Berücksichtigung der German Modification (GM) der ICD-10). Bern: Huber.
- Döderlein, L. (2003). Orthopädische Aspekte der infantilen Zerebralparese. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 151, 815-824.
- Döderlein, L. (2007). Infantile Zerebralparese. Diagnostik, konservative und operative Therapie. Stuttgart: Steinkopff.
- Dolgin, M. J., Somer, E., Zaidel, N. & Zaizov, R. (1997). A structured group intervention for siblings of children with cancer. *Journal of Child and Adolescent Group Therapy*, 1, 3-18.
- Dreher, E. & Dreher, M. (1985). Entwicklungsaufgaben im Jugendalter: Bedeutsamkeit und Bewältigungskonzepte. In: D. Liepmann & A. Stiksrud (Hrsg.), *Entwicklungsaufgaben und Bewältigungsprobleme in der Adoleszenz* (S. 30-61). Göttingen: Hogrefe.
- Ermert, A. (2006). Medizinische Probleme am Beispiel Körperbehinderungen. In B. Stier & N. Weissenrieder (Hrsg.), *Jugendmedizin- Gesundheit und Gesellschaft* (S. 86-87). Heidelberg: Springer Medizin.
- Fischer, E., Vogt-Fischer, M., Alterthum-Wajsberg, K. & Frank, R. (2010). Depressive Erkrankungen Stellenwert in der kinder- und jugendpsychiatrischen Praxis. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 158, S. 843-848.
- Frank, R. & Kerbl, R. (2010). Depressionen bei Kindern und Jugendlichen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 158, 834-835.
- Garwick, A. W., Patterson, J. M., Menschke, L. L., Bennett, F. C. & Blum, R. W. (2002). The uncertainty of preadolescents chronic health conditions and family distress. *Journal of Family Nursing*, 8, 11-31.

- Groen, G. & Petermann, F. (2011). Depressive Kinder und Jugendliche (2. Überarbeitete Aufl.). In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie* (Band 6). Göttingen: Hogrefe.
- Hackenberg, W. (1983). *Die psycho-soziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder*. Heidelberg: Schindele.
- Hackenberg, W. (1992). *Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter- Probleme und Verarbeitungsformen*. Berlin: Spiess.
- Hackenberg, W. (2008). *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen*. München: Reinhardt.
- Härter, M. & Baumeister, H. (2007). Ätiologie psychischer Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. In M. Härter, H. Baumeister & J. Bengel (Hrsg.), *Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen* (S. 1-13). Heidelberg: Springer Medizin.
- Hahn, F. & Herpertz-Dahlmann, B. (2004). Seelische Behinderung. In: Staatsinstitut für Frühpädagogik (IFP) (Hrsg.). Online in: URL: <https://www.familienhandbuch.de/behinderung/formen-von-behinderung/seelische-behinderung> (Zugriff am 29.07.2013, 11:59Uhr).
- Hanefeld, F. (2007). Zerebralparese. In M. J. Lentze, *Pädiatrie. Grundlagen und Praxis* (3. Aufl., S. 1446-1447). Heidelberg: Springer Medizin.
- Hanschmann, H. & Berger, R. (2010). Neugeborenenhörscreening. Neue Früherkennungsuntersuchung. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 158, 497-607.
- Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan J. & Newton, A. S. (2010). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of Pediatrics and Child Health*. DOI:10.1111/j.1440-1754.2010.01771.x.
- Hensel, F. J. (2012). „Reines Selektionsinstrument“. Kritik an neuem Bluttest zur Erkennung des Down- Syndroms. Online in Internet: URL: <http://www.caritas-nrw.de/wai1/showcontent.asp?ThemaID=1836> (Zugriff am 25.07.2013, 11:47 Uhr).
- Hirte, I. & Müller, D. (2013). Chronische Niereninsuffizienz. In A. Lohaus & N. Heinrichs (Hrsg.), *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen* (1. Aufl., S. 103-118). Weinheim: Beltz.
- Hoß, K. & Maier, R. F. (2013). Medizinische Grundlagen. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention* (S. 1-16). Berlin, Heidelberg: Springer Medizin.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 31, 75-87.
- Howe, G. W. (1993). Siblings of children with disabilities and chronic illnesses. In Z. Stone-

- man & P. W. Waldman Bergman (Eds.), *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships* (pp. 185-213). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Huss, M. (2012). Depressionen im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 160, 40-46.
- Ihringer, K., Russ, N., Walther, A. & Schiff, J.-H. (2013). Anästhesiologische Besonderheiten der Trisomie 21 (Down-Syndrom). *Anaesthesist*, 62, 407-419.
- Jagla, M., Kowalewski, K., Spilger, T. & Hampel, P. (2012, August). *Development and evaluation of a life-skills-program for siblings of children with chronic illness or disability*. Poster presented at the 26<sup>th</sup> Conference of the European Health Psychology Society (EHPS); Prague/ Czech Republic.
- Jakobi, F. & Kessler-Scheil, S. (2013). Epidemiologie psychischer Störungen. Häufigkeit und Krankheitslast in Deutschland. *Psychotherapeut*, 58, 191-206.
- Kamtsiuris, P., Atzpodien, K., Ellert, U., Schlack, R. & Schlaud, M. (2007). Prävalenz von somatischen Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse des Kinder- und Jugendserveys (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 50, 686-700.
- Kappler, M. & Giese, M. (2009). Mukoviszidose. Zwischen Normalität und Behinderung. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 157 (2), 121-128.
- Keppner, R. (2002). Körperbehinderung. In: Staatsinstitut für Frühpädagogik (IFP) (Hrsg.). Online in: URL: <https://www.familienhandbuch.de/behinderung/formen-von-behinderung/korperbehinderung> (Zugriff am 5.07.2013, 14:33Uhr).
- Koch, U., Bengel, J., Morfeld M. & Bergelt, C. (2007). Psychosoziale Belastungen, psychologische Diagnostik und Interventionen in der Rehabilitation. In M. Morfeld, W. Mau, W. H. Jäckel & U. Koch (Hrsg.), *Rehabilitation, physikalische Medizin und Naturheilverfahren. Im Querschnitt* (S.43-48). München: Elsevier GmbH.
- Koerner-Rettberg, Neumann, H. & Ballmann, M. (2013). Zystische Fibrose (CF). In A. Lohaus & N. Heinrichs (Hrsg.), *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen* (1. Aufl., S. 74-89). Weinheim: Beltz.
- Kowalewski, K., Spilger, T., Jagla, M., Podeswik, A. & Hampel, P. (eingereicht). Zeitschrift für Prävention und Gesundheitsförderung.
- Kozma, C. (2011). Was ist das: Down-Syndrom?. In K. Stray-Gundersen (Hrsg.), *Babys mit Down-Syndrom. Erstinformationen für Eltern und alle anderen Interessierten* (Edition 21, S. 15-49). Zirndorf: G&S Verlag.
- Kozma, C. (2011). Medizinische Probleme und Behandlungsmöglichkeiten. In K. Stray-Gundersen (Hrsg.), *Babys mit Down-Syndrom. Erstinformationen für Eltern und alle anderen Interessierten* (Edition 21, S. 76-104). Zirndorf: G&S Verlag.
- Krägeloh-Mann, I. (2007). Zerebralparese. In M. J. Lentze, *Pädiatrie. Grundlagen und*

- Praxis* (3. Aufl., S. 1431-1440). Heidelberg: Springer Medizin.
- Von Kries, R., Reinehr, T., Szczepanski, R., Brockmann, K., Karch, D., Ermert, A., Lutz, S., Stiegler, B., Schara, U. & Schmid, R. (2009). Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen von besonderer Häufigkeit und Bedeutung. In H.G. Schlack, U. Thyen & R. von Kries (Hrsg.), *Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag* (S. 233-294). Heidelberg: Springer.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw Hill.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141-169.
- Lazarus, R. S. & Launier, R. (1981). Stressbezogene Transaktionen zwischen Person und Umwelt. In J. R. Nitsch (Hrsg.), *Stress, Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen* (S. 213-260). Bern: Huber.
- Lobato, D. J., Barbour, L., Hall, L. J. & Miller, C.T. (1987). Psychosocial characteristics of preschool siblings of handicapped and nonhandicapped children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30, 329-338.
- Lobato, D. J. & Kao, B. T. (2005). Brief report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 678-682.
- Lohaus, A. & Heinrichs, N. (2013). Psychosoziale Belastungen bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In A. Lohaus & N. Heinrichs (Hrsg.), *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen* (1. Aufl., S. 15-31). Weinheim: Beltz.
- Lohse-Busch, H., Kraemer, M., Reime, U., Marbler, X. & Möwis, U. (2010). Veränderungen der Gehfähigkeit spastisch bewegungsgestörter Kinder und Jugendlicher. Zweiwöchige physikalisch-medizinische Komplexbehandlung. *Manuelle Medizin*, 48, 107-111.
- Long, K. A. & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 57-88.
- Lyssenko, L., Rottmann, N. & Bengel, J. (2010). Resilienzforschung. Relevanz für Prävention und Gesundheitsförderung. *Bundesgesundheitsblatt*, 53, 1067-1072.
- Mau, W. (2007). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). In M. Morfeld, W. Mau, W. H. Jäckel & U. Koch (Hrsg.), *Rehabilitation, physikalische Medizin und Naturheilverfahren. Im Querschnitt* (S.16-20). München: Elsevier GmbH.
- McHale, S. M. & Gamble, W.C. (1988). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 63, 68-81.
- Mehler-Wex, C. & Warnke, A. (2005). Diagnostische Möglichkeiten zur Feststellung einer

- seelischen Behinderung (§ 35a SGB VIII). In I. Becker-Textor & M. R. Textor (Hrsg.). *SGB VIII- Online- Handbuch*. Online In Internet: URL: <http://www.sgbviii.de/S81.html> (Zugriff am 29.07.2013, 13:41Uhr).
- Mlynski, R. & Plontke, S. (2013). Cochleaimplantatversorgung bei Kindern und Jugendlichen. *HNO*, 61, 388-398.
- Morfeld, M. & Koch, U. (2007). Chronisch Kranke und Alterung. In M. Morfeld, W. Mau, W. H. Jäckel & U. Koch (Hrsg.), *Rehabilitation, physikalische Medizin und Naturheilverfahren. Im Querschnitt* (S.3-6). München: Elsevier GmbH.
- Nejedlo, I. & Schade, G.(2007). Hör-, Sprach-, Sprech- und Stimmstörungen. In M. J. Lentze, J. Schaub, F. J. Schulte & J. Spranger (Hrsg.), *Pädiatrie* (3. Aufl., S. 1743-1746). Heidelberg: Springer Medizin.
- Niemeyer, C. & Rössler, J. (2013). Krebserkrankungen. In B. Koletzko (Hrsg.), *Kinder- und Jugendmedizin* (S. 295-324). Berlin: Springer.
- Petermann, F. (2011). Depressive Kinder und Jugendliche. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 159, 985- 994.
- Petermann, F. & Schauerte, G. (2013). Asthma bronchiale. In A. Lohaus & N. Heinrichs (Hrsg.), *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen* (1. Aufl., S. 45-57). Weinheim: Beltz.
- Pinquart, M. (2013). Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention* (S. 49-65). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Pössel, P. (2009). Depression/ Suizidalität. In S. Schneider & J. Margraf (Hrsg.), *Lehrbuch der Verhaltenstherapie* (3. Aufl., S. 663-687). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Poustka, F., Bölte, S., Feineis-Matthews, S. & Schmötzer, G. (2008). *Autistische Störungen* (2., bearbeitete Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Ptok, M. (2009). Ursachen und entwicklungs- physiologische Diagnostik kindlicher Schwerhörigkeiten. In A. Ernst, R.- D. Battmer & I. Todt, *Cochlear Implant heute* (S. 11-25). Heidelberg: Springer.
- Rami-Merhar, B., Fröhlich-Reiterer, E., Hofer, S. & Schober, E. (2012). Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. *Wiener klinische Wochenschrift*, 124 (2), 70-73.
- Ravens-Sieberer, U., Wille, N., Bettge, S. & Erhart, M. (2007). Psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse aus der BELLA- Studie im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt- Gesundheitsforschung- Gesundheitsschutz*, 50, 871-878.
- Remschmidt, H. (2008). *Autismus. Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen* (4. Aufl.). München: Beck.



- Rosenbauer, J. & Stahl, A. (2010). Häufigkeit des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter in Deutschland. *Der Diabetologe*, 6, 177-189.
- Salewski, C. (2004). *Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen*. München: Reinhardt.
- Sandholzer, H. (2006). Onkologische Behandlung im Kindesalter - eine zweiseitige Medaille? *Notfall & Hausarztmedizin*, 32 (11), 523.
- Saß, H. Wittchen, H.-U., Zaudig, M. & Houben, I. (2003). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-IV-TR*. Göttingen: Hogrefe.
- Schlaud, M. Atzpodien K. & Thierfelder W. (2007). Allergische Erkrankungen. Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung- Gesundheitsschutz*, 50, 701–710.
- Schmid, R., Spießl, H. & Cording, C. (2005). Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, 73, 736-749.
- Schmid, R., Spießl, H. & Peukert, R. (2004). „Außen vor und doch mitten drin“ - Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker. *Psychiatrie Praxis*, 31, 225-227.
- Schmidt, S. & Thyen, U. (2008). Was sind chronisch kranke Kinder?. *Bundesgesundheitsblatt- Gesundheitsforschung- Gesundheitsschutz*, 51, 585-591.
- Seiffge-Krenke, I. (2013). Stressbewältigung und Krankheitsmanagement bei chronischer Krankheit in Kindheit und Adoleszenz. In M. Piquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention* (S. 33-48). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 699-710.
- Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2006). The effectiveness of a peer support camp for siblings with cancer. *Pediatric, Blood & Cancer*, 47, 580-588.
- Silver, E. J., Westbrook, L. E. & Stein, R. E. K. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 5-15.
- Sinzig, J. (2011). Frühkindlicher Autismus. In H. Remschmidt & M. H. Schmidt (Hrsg.), *Manuale psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Statistisches Bundesamt (2013). Statistik der schwerbehinderten Menschen (Kurzbericht).  
 Online in Internet: URL:  
[https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/BehinderteMenschen/SozialSchwerbehinderteKB5227101119004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/BehinderteMenschen/SozialSchwerbehinderteKB5227101119004.pdf?__blob=publicationFile) [PDF- Datei].  
 (Zugriff am 13.08.2013, 17:33Uhr).
- Stockhausen, T. (2002). Down- Syndrom. Es ist ganz normal, verschieden zu sein. *Der*

- Gynäkologe*, 35, 1146-1150.
- Strauss, A., Heer, I. M., Müller-Egloff, S. & Burges, A. (2008). *Ultraschallpraxis. Geburtshilfe und Gynäkologie* (2. Aufl., S.267-269). Heidelberg: Springer Medizin.
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P. & Kazak, A. E. (2001). Childhood illness- related parenting stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 153-162.
- Summers, C. R., White, K. R. & Summers, M. (1994). Siblings of children with a disability: A review and analysis of empirical literature. *Journal of Social Behavior and Personality*, 9, 169-185.
- talentino e.V. Die Problemlöser. Online in Internet: URL:  
<http://www.talentino.net/pages/willkommen.php> (Zugriff am 4.09.2013, 14:19).
- Teubert, D. & Piquart, M. (2013). Belastungen der Eltern chronisch körperlich kranker Kinder. In M. Piquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind* (S. 83-99). Berlin, Heidelberg: Springer Medizin.
- Tröster, H. (1999). Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 28, 160-176.
- Tröster, H. (2013). Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In M. Piquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention* (S. 101-117). Berlin, Heidelberg: Springer Medizin.
- Tröster, H. & Hellermann, M. (2013). Atopische Dermatitis. In A. Lohaus & N. Heinrichs (Hrsg.), *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen* (1. Aufl., S. 58-73). Weinheim: Beltz.
- Trümmler, B. (2013). Mukoviszidose. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 161, 399-405.
- Vermaes, I. P., van Susante, A. M. & van Bakel, H. J. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 166-185.
- Warschburger, P. (2000). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen. In F. Petermann (Hrsg.), *Klinische Kinderpsychologie* (Bd. 3). Göttingen: Hogrefe.
- Wiedebusch, S. & Ziegler, R. (2013). Diabetes mellitus (Typ 1). In A. Lohaus & N. Heinrichs (Hrsg.), *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen* (1. Aufl., S. 32-44). Weinheim: Beltz.
- Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: A review of literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34, 312-323.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen,

- A., Leuenberg, K., Setter, R. K., Ridder, L., Curry, H., Barnard, M. & Sanders, S. (2003). A community-based Intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: The ISEE Study. *Journal of Pediatrics*, 143, 386-393.
- Winkelheide, M. (1992). *Ich bin doch auch noch da. Aus der Arbeit mit Geschwistern behinderter Kinder*. Bremen: Trialog.
- Winkelheide, M. (2012). *Vorstellung und Seminarangebote*. Online in Internet: URL : <http://www.geschwisterkinder.de/seminarangebote.php> (Zugriff am 4.09.2013, 15:45Uhr).

## **Tabelle**

### *Tabelle 1:*

- Dilling, H. & Freyberger, H.J. (Hrsg.). (2010). *Taschenführer zur ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen. Mit Glossar und diagnostischen Kriterien ICD-10, DCR-10 und Referenztabellen ICD-10 v.s. DSM-IV-TR*. (5., überarb. Aufl. unter Berücksichtigung der German Modification (GM) der ICD-10). Bern: Huber.

## **Abbildung**

### *Abbildung 1:*

- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141-169.

**Eigenständigkeitserklärung**

Hiermit bestätige ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Die Stellen der Arbeit, die dem Wortlaut oder dem Sinn nach anderen Werken (dazu zählen auch Internetquellen) entnommen sind, wurden unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Stendal, den 05.09.2013

Jacqueline Soujon